

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação

Lorena Costa Ferreira

**FATORES ASSOCIADOS A PADRÕES DE PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS COM
MIELOMENINGOCELE NA PRIMEIRA INFÂNCIA**

Belo Horizonte

2023

Lorena Costa Ferreira

**FATORES ASSOCIADOS A PADRÕES DE PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS COM
MIELOMENINGOCELE NA PRIMEIRA INFÂNCIA**

Versão final

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em ciências da reabilitação.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Cristina Resende Camargos

Coorientadores: Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite e Profa. Dra. Egmar Longo

Belo Horizonte

2023

F383f Ferreira, Lorena Costa
2023 Fatores associados a padrões de participação de crianças com mielomeningocele na primeira infância. [manuscrito] / Lorena Costa Ferreira – 2023.
103 f.: il.

Orientadora: Ana Cristina Resende Camargos
Coorientador: Hércules Ribeiro
Coorientadora: Egmar Longo

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 71 - 78

1. Mielomeningocele - Teses. 2. Crianças - Teses. 3. Fisioterapia - Teses. I. Camargos, Ana Cristina Rezende. II. Ribeiros, Hércules. III. Longo, Egmar. IV. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. V. Título.

CDU:

615.8-053.2

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Sandra Helena Barroso, CRB 6: nº 1231, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO



FOLHA DE APROVAÇÃO

FATORES ASSOCIADOS A PADRÕES DE PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE NA PRIMEIRA INFÂNCIA

LORENA COSTA FERREIRA

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, área de concentração DESEMPENHO FUNCIONAL HUMANO.

Aprovada em 10 de outubro de 2023, pela banca constituída pelos membros:

Documento assinado digitalmente
ANA CRISTINA RESENDE CAMARGOS
Data: 17/10/2023 09:14:33-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Prof(a). Ana Cristina Resende Camargos - Orientador
UFMG

Prof(a). Hercules Ribeiro Leite
UFMG

Hercules Ribeiro Leite:06519370606
Assinado de forma digital por Hercules Ribeiro Leite:06519370606
Dados: 2023.10.17 13:08:34 -03'00'

Prof(a). Daniela Virginia Vaz
UFMG

Documento assinado digitalmente
DANIELA VIRGINIA VAZ
Data: 20/10/2023 10:23:54-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Prof(a). Rejane Vale Gonçalves
UFMG

Documento assinado digitalmente
REJANE VALE GONCALVES
Data: 25/10/2023 15:45:24-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Belo Horizonte, 17 de outubro de 2023.



ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO DA ALUNA LORENA COSTA FERREIRA

Realizou-se, no dia 10 de outubro de 2023, às 14:00 horas, Auditório Maria Lúcia Paixão - EEFFTO, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada *FATORES ASSOCIADOS A PADRÕES DE PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE NA PRIMEIRA INFÂNCIA*, apresentada por LORENA COSTA FERREIRA, número de registro 2021707584, graduada no curso de FISIOTERAPIA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Ana Cristina Resende Camargos - Orientador (UFMG), Prof(a). Hercules Ribeiro Leite (UFMG), Prof(a). Daniela Virginia Vaz (UFMG), Prof(a). Rejane Vale Gonçalves (UFMG).

A Comissão considerou a dissertação:

Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.
Belo Horizonte, 10 de outubro de 2023.

Documento assinado digitalmente
gov.br ANA CRISTINA RESENDE CAMARGOS
Data: 17/10/2023 09:12:33-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Prof(a). Ana Cristina Resende Camargos (Doutora)

Prof(a). Hercules Ribeiro Leite (Doutor)
Hercules Ribeiro Leite:06519370606
606
Assinado de forma digital por Hercules Ribeiro Leite:06519370606
Dados: 2023.10.17 13:09:31 -03'00'

Prof(a). Daniela Virginia Vaz (Doutor)
gov.br DANIELA VIRGINIA VAZ
Data: 20/10/2023 10:23:54-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Prof(a). Rejane Vale Gonçalves (Doutora)
gov.br REJANE VALE GONCALVES
Data: 25/10/2023 15:45:24-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

AGRADECIMENTOS

De todos os desafios que vivenciei até hoje, com certeza, o mestrado foi o maior deles, mas ao longo desses últimos dois anos eu tive inúmeras oportunidades que contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional. Cada etapa e batalha interna até aqui foram fundamentais para me tornar a profissional que sou hoje, por isso tenho muito a agradecer.

Sou grata a Deus, que sempre esteve comigo, iluminando os meus caminhos e me impulsionando todos os dias para eu não parar. Meu alicerce para não desistir.

Sou eternamente grata à minha família e dedico a eles todo esse trabalho. Obrigada pelo suporte que me deram durante toda a minha vida, sem o apoio de vocês eu não conseguiria. Pai, obrigada por sempre me incentivar nos estudos e não medir esforços na minha educação. Mãe, obrigada por ser meu maior exemplo de força, carinho e dedicação. Léo, obrigada por todo o auxílio e empréstimo do computador todas as vezes que precisei. Vovó Arlete, obrigada por todo o apoio e incentivo durante todo o meu percurso até aqui.

Agradeço ao Antônio, meu parceiro de vida, obrigada por escolher compartilhar a vida comigo, me apoiar e vibrar comigo a cada conquista. Agradeço por ser tão compreensível e paciente com os inúmeros surtos ao longo desse processo e por acreditar tanto em mim.

Agradeço imensamente à minha orientadora maravilhosa, Ana Cristina, por toda confiança depositada em mim desde o início. Obrigada por aceitar me orientar e por sempre estar presente para me ajudar e guiar. Agradeço por ser uma “mãe acadêmica”, você soube conduzir esse processo com leveza e maestria, sei que foi muito além das funções de um orientador. Orgulho-me de ter você em minha trajetória, você é peça chave desse trabalho! Aos meus coorientadores Hércules e Egmar, obrigada por todas as contribuições dadas ao longo desses dois anos. Vocês foram essenciais! Agradeço também ao professor Alexandre Giannetti por ser tão solícito durante toda a minha coleta de dados.

Agradeço à todas as “filhas acadêmicas” da Ana Cristina por todo o apoio, trocas e auxílio ao longo desses dois anos, principalmente à Lara, nosso “chaveirinho” e “irmã mais nova”, e à Isabella, minha amiga e maior incentivadora dessa realização,

não sei o que seria de mim sem a nossa parceria. Obrigada de coração pelo suporte diário!

Agradeço às alunas de iniciação científica, Eduarda e Tuane, pelo auxílio durante esse período e por toda a companhia e, claro, agradeço infinitamente à Yanca, que esteve presente do início ao fim, sendo meu braço direito. Obrigada por absolutamente tudo! Sem vocês três o período de coletas teria sido muito mais difícil e solitário. Agradeço também às alunas do programa de pós-graduação que deixaram esse trajeto mais leve e sempre estiveram dispostas a me auxiliar no que fosse preciso: Ruani, Paula e Alice.

Agradeço à toda equipe do ORIENTAFISIO por me acolherem com tanto carinho e contribuírem no meu crescimento profissional, contem sempre comigo! Aos alunos que tive no período de preceptoria de estágio, obrigada por toda confiança e oportunidade de aprendizado.

Agradeço também aos professores por compartilharem todo o ensinamento na graduação e que seguiram compartilhando seus conhecimentos durante o mestrado. A vocês toda a minha admiração! Obrigada a todos os funcionários da universidade, especialmente à Secretaria de Pós-Graduação pela paciência e por toda ajuda.

Aos meus amigos por ouvirem meus desabaços, me darem forças e torcerem tanto por mim. Agradeço especialmente aos amigos da escola que mantenho até hoje e que sempre me incentivaram em todos os meus objetivos, aos amigos da faculdade por toda a jornada compartilhada e suporte e aos amigos da igreja por tanta oração, luz e leveza que me trouxeram nesse processo.

Às famílias e às crianças que fizeram parte desse trabalho e a todos os pacientes que passaram e que passarão pela minha vida, com todo o meu coração digo: MUITO OBRIGADA! Eu me encontrei como fisioterapeuta e grande parte dessa conquista devo a vocês! Sou e serei eternamente grata por toda a confiança depositada em mim e por tanto carinho.

Por fim, não poderia deixar de agradecer a mim, que tive tanta força e coragem durante todo esse percurso e que não medi esforços para alcançar meus objetivos.

RESUMO

A mielomeningocele (MMC) é a malformação mais frequente de espinha bífida, sendo caracterizada pelo déficit de força, perda de sensibilidade abaixo do nível medular acometido, bexiga neurogênica e hidrocefalia. Esta condição pode estar associada a limitações atividades e restrições de participação. O objetivo do estudo foi descrever os padrões de participação e verificar os fatores associados à frequência, número de atividades, envolvimento e desejo de mudança de participação de crianças brasileiras na primeira infância, entre 0 e 5 anos com MMC em casa, na pré-escola e na comunidade. Trata-se de um estudo observacional transversal com crianças diagnosticadas com MMC, entre 6 meses e 5 anos de idade. As variáveis dependentes foram: frequência, número de atividades, envolvimento e desejo de mudança de participação em casa, na pré-escola e na comunidade, mensurada pela Medida da Participação e do Ambiente para Crianças Pequenas (YC-PEM). As variáveis independentes foram: nível neurológico, comprometimentos associados a MMC, idade, desempenho de mobilidade, facilitadores e barreiras ambientais, e uso de equipamentos de tecnologia assistiva. Testes de correlação de *Spearman* foram utilizados para verificar a associação entre as variáveis dependentes e as variáveis independentes, com posterior análise de regressão linear simples. Modelos de regressão linear múltipla do tipo *stepwise* foram utilizados para confirmar a associação entre as variáveis, considerando valor de $\alpha=0,05$. Participaram do estudo 70 crianças, com média de idade de 26,73 ($\pm 17,28$) meses. As crianças participavam com maior frequência ($6,11 \pm 0,38$), realizavam um maior número de atividades ($68,35 \pm 29,22$) e possuíam maior envolvimento ($4,34 \pm 0,55$) nas atividades realizadas na seção casa, com baixa frequência de participação na pré-escola ($1,64 \pm 2,65$). Foram relatados desejo de mudança na participação em todas as seções, sendo maior na pré-escola ($79,11 \pm 29,20$) e comunidade ($25,07 \pm 19,73$). A idade foi o principal fator que explicou a variabilidade da frequência ($R^2=0,32$; $p<0,0001$) e número de atividades ($R^2=0,27$; $p<0,02$) na pré-escola e do número de atividades ($R^2=0,30$; $p<0,0001$) na comunidade. A presença de facilitadores ambientais explicou a variabilidade do desejo de mudança na participação ($R^2=0,21$; $p<0,04$) na pré-escola e o desempenho de mobilidade foi o principal fator que explicou a variabilidade do envolvimento ($R^2=0,10$; $p=0,006$) e o desejo de mudança de participação ($R^2=0,11$; $p=0,006$) na comunidade. Os achados deste estudo contribuem para melhor compreensão dos padrões de participação de crianças brasileiras com MMC na primeira infância nas seções casa, pré-escola e comunidade. Os achados podem auxiliar os profissionais de saúde a planejarem intervenções que atendam às demandas de participação das famílias de crianças com MMC. Compreender sobre a participação precocemente contribui para que estratégias possam ser implementadas ao longo do tempo.

Palavras-chave: Participação. Mielomeningocele. Funcionalidade. Ambiente. Barreiras. Facilitadores.

ABSTRACT

Myelomeningocele (MMC) is the most common malformation of spina bifida, characterized by strength deficit, loss of sensitivity below the affected spinal level, bowel and bladder neurogenic bladder, and hydrocephalus. This condition can lead to limitations in activities and restrictions on young children's participation. The objective of this study was to describe participation patterns and identify factors associated with attendance, number of activities, involvement, and desire to change of participation in Brazilian children aged 0 to 5 years with MMC, at home, in preschool and community. This cross-sectional observational study included children diagnosed with MMC, aged 6 months to 5 years. Dependent variables were attendance, the number of activities, involvement, and the desire to changes in participation across home, preschool, and community, as measured by The Young Children's Participation Environment Measure (YC-PEM). Independent variables: neurological level, MMC-related impairments, age, mobility performance, environmental facilitators, environmental barriers, and the use of assistive technology equipment. To establish associations between dependent and independent variables, Spearman's correlation tests were employed, followed by a subsequent using simple linear regression analysis. Additionally, stepwise multiple linear regression models were applied to confirm associations between variables, with a significance level at $\alpha=0.05$. The study included 70 children, with an average age of 26.73 (± 17.28) months. Children exhibited higher participation attendance (6.11 ± 0.38), engaged in a greater number of activities (68.35 ± 29.22), and displayed more involvement (4.34 ± 0.55) in activities conducted within their home. However, participation in preschool settings was less frequent (1.64 ± 2.65). A strong desire for changes in participation was reported in all environments, with the greatest observed in the community (25.07 ± 19.73) and preschool (79.11 ± 29.20). Age as the primary factor explaining the variability in participation attendance ($R^2=0.32$; $p<0.0001$) and the number of activities ($R^2=0.27$; $p<0.02$) in preschool and the number of activities ($R^2=0.30$; $p<0.0001$) in the community. The presence of environmental facilitators explained the variability in the desire for change in participation ($R^2=0.21$; $p<0.04$) in preschool, while mobility performance was the key factor explaining the variability in involvement ($R^2=0.10$; $p=0.006$) and the desire to change participation ($R^2=0.11$; $p=0.006$) in the community. These findings contribute to a better understanding of participation patterns among Brazilian early with MMC in early childhood, both at home, in preschool and community environments. This insight can assist healthcare professionals in planning interventions that address the participation needs of families with children diagnosed with MMC. Understanding these participation patterns early on enables the implementation of effective strategies over time.

Keywords: Participation. Myelomeningocele. Functionality. Environmental facilitators. Environmental barriers.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Fatores que podem interferir na participação de indivíduos com mielomeningocele.

Figura 2: Padrões de participação (frequência e envolvimento).

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Nível neurológico e função muscular de crianças com mielomeningocele.

Tabela 2: Caracterização da amostra.

Tabela 3: Perfil dos respondentes.

Tabela 4: Valores do coeficiente de correlação de *Spearman* (ρ) entre as variáveis independentes e dependentes.

Tabela 5: Análise de regressão linear múltipla do tipo *stepwise* entre as variáveis independentes e a participação na creche/pré-escola.

Tabela 6: Análise de regressão linear múltipla do tipo *stepwise* entre as variáveis independentes e a participação na comunidade.

Material suplementar 1: Frequência, envolvimento e desejo de mudança em cada item.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SNC	Sistema Nervoso Central
OMS	Organização Mundial da Saúde
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
MMC	Mielomeningocele
LCR	Líquido Cefalorraquidiano
DVP	Derivação Ventrículo Peritoneal
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
HKAFO	<i>Hip-knee-ankle-foot-orthosis</i>
RGO	<i>Reciprocal gait orthosis</i>
KAFO	<i>Knee-ankle-foot-orthosis</i>
AFO	<i>Ankle-foot-orthosis</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
SIGTAP	Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais
fPRC	<i>Family of Participation-related Constructs</i>
CAPE	<i>Children's Assessment of Participation and Enjoyment</i>
APCP	<i>Assessment of Preschool Children's Participation</i>
FSA	<i>School Function Assessment</i>
APS	<i>Availability and Participation Scale</i>
PEM-CY	<i>Participation Environment Measure Children and Youth</i>
YC-PEM	<i>The Young Children's Participation Environment Measure</i>
PEDI	<i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory</i>
ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
COEP	Comitê de Ética e Pesquisa
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
GEP	Gerência de Ensino e Pesquisa
HC/UFMG	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
PEDI-CAT	<i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
1.1	Espinha bífida e epidemiologia	15
1.2	Tipos de espinha bífida e prognóstico motor	16
1.3	Comprometimentos associados à mielomeningocele	19
1.4	Intervenções cirúrgicas para correção da mielomeningocele	21
1.5	Reabilitação de indivíduos com mielomeningocele	22
1.6	Participação de crianças com mielomeningocele	25
1.7	Fatores que interferem na participação de indivíduos com MMC	29
1.7.1	Nível neurológico	29
1.7.2	Comprometimentos associados	30
1.7.3	Idade	31
1.7.4	Mobilidade	31
1.7.5	Fatores ambientais	32
1.7.6	Síntese dos fatores que podem interferir na participação	33
1.8	Justificativa do estudo	34
2	OBJETIVO	36
2.1	Objetivo geral	36
2.2	Objetivos específicos	36
3	ARTIGO	37
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	70
	REFERÊNCIAS	71
	APÊNDICES	79
	ANEXOS	86
	Mini Currículo (2021/2 – 2023/2)	94

1 INTRODUÇÃO

1.1 Espinha bífida e epidemiologia

Os defeitos do tubo neural são decorrentes de malformações congênitas do sistema nervoso central (SNC) durante o período embrionário de fechamento do mesmo (Avagliano *et al.*, 2019). Quando esta malformação ocorre na porção cranial do tubo neural, as malformações que podem ocorrer são a anencefalia e a encefalocele, já a espinha bífida compreende defeitos de fechamento do tubo neural em sua porção caudal (Bizzi; Machado, 2012).

A espinha bífida é uma malformação embrionária do SNC que ocorre na fase de neurulação primária, ou seja, entre a terceira e quarta semana de gestação, decorrente de uma falha no fechamento do tubo neural e nos arcos vertebrais posteriores (Botto *et al.*, 1999). As causas de espinha bífida são multifatoriais, podendo incluir fatores genéticos (Botto *et al.*, 1999; Bizzi; Machado, 2012), ambientais e nutricionais (Bizzi; Machado, 2012). Os fatores genéticos incluem as anomalias cromossômicas, como a trissomia 13 e 18, e a triploidia (Avagliano *et al.*, 2019), sendo que esta última é resultante de um conjunto extra de todos os cromossomos paternos ou maternos em suas células (Neto *et al.*, 1999).

Como fatores ambientais e nutricionais temos a exposição, por parte da mãe, ao álcool, ao ácido valpróico, e à carbamazepina ou a isotretinoína, além da hipertermia, desnutrição (especialmente deficiência de ácido fólico), diabetes e obesidade (Bizzi; Machado, 2012; Avagliano *et al.*, 2019). Baixas condições econômicas e de escolaridade dos pais, idade materna inferior a 19 anos e superior a 40 anos e origem hispânica também são fatores associados à maior prevalência de espinha bífida (Bizzi; Machado, 2012).

O diagnóstico de espinha bífida tem sido cada vez mais precoce, podendo ser realizado durante o período pré-natal, devido ao avanço das técnicas investigativas (Bizzi; Machado, 2012). O nível elevado de alfafetoproteína no soro materno, realizado como triagem no início do segundo trimestre de gestação, pode aumentar a chance de diagnóstico, uma vez que esta proteína está elevada em cerca de 80% dos casos (Rocque *et al.*, 2021). A espinha bífida pode ser confirmada através

do exame de ultrassonografia a partir do final do primeiro trimestre, sendo este um método preciso de diagnóstico pré-natal (Copp *et al.*, 2015).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a incidência dessa condição no mundo é de aproximadamente 0,5 a cada 10.000 nascidos vivos (Organização Mundial de Saúde, 2020) e, no Brasil, essa taxa é de cerca de 7 a cada 10.000 nascidos vivos (Campos *et al.*, 2021). A prevalência de espinha bífida está associada a questões socioeconômicas, à suplementação alimentar das mulheres que decidem ser mães e às políticas públicas para o enriquecimento de cereais e farináceos com ácido fólico (Bizzi; Machado, 2012). No Brasil, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) regulamentou a suplementação de ácido fólico em farinhas, em 13 de dezembro de 2002 (Bizzi; Machado, 2012). Porém a taxa de nascidos vivos com espinha bífida manteve-se relativamente alta a nível nacional, mesmo com as medidas já implantadas, evidenciando a necessidade de estabelecer novas políticas públicas (Campos *et al.*, 2021).

1.2 Tipos de espinha bífida e prognóstico motor

Entre as apresentações clínicas dessa condição, tem-se a espinha bífida oculta e a cística (Bizzi; Machado, 2012). A espinha bífida oculta é a forma mais branda, resultado de uma falha na formação do arco ósseo, que mantém a integridade da pele, sem a presença de uma bolsa cística (Botto *et al.*, 1999). Caracteriza-se por apresentar tufo de pelos, uma pequena depressão, ou depósito de gordura na região lombossacra, sendo geralmente assintomática (Ravi *et al.*, 2021). A espinha bífida do tipo oculta ocorre nas vértebras lombares mais baixas, ou em vértebras sacrais, em aproximadamente 10% da população (Copp *et al.*, 2015).

A espinha bífida cística é representada pela meningocele e a mielomeningocele (MMC). Na meningocele existe a presença de uma bolsa externa, coberta por tecido cutâneo (Bizzi; Machado, 2012), que contém a meninge e o líquido cefalorraquidiano (LCR), mas mantém a medula espinhal preservada dentro do canal vertebral (Avagliano *et al.*, 2019). Na MMC a bolsa externa contém a herniação da medula espinhal e das raízes nervosas, além das meninges, envoltas por LCR (Ravi

et al., 2021). Neste caso, o tecido neural é exposto, não havendo uma barreira de proteção epidérmica contra o meio externo (Bizzi; Machado, 2012).

A MMC é a malformação mais frequente (Avagliano *et al.*, 2019; Ravi *et al.*, 2021) e as mudanças estruturais que ocorrem nesta condição levam a alterações nas funções motoras (paralisia ou fraqueza muscular) e sensoriais (perda de sensibilidade) abaixo do segmento medular afetado (Copp *et al.*, 2015; Gober *et al.*, 2022). Essas disfunções são devido a lesões em neurônios motores superiores e/ou neurônios motores inferiores durante o momento de fusão incompleta do tubo neural, que por consequência, compromete a substância cinzenta da medula espinhal (Sival *et al.*, 2004), e a substância branca ocasionando danos nos neurônios motores e sensitivos e suas raízes (Sival *et al.*, 2004; Sanz *et al.*, 2022).

Miótomos e dermatomos são grupos de fibras musculares e áreas cutâneas, respectivamente inervados por um determinado nervo espinhal craniano (Ivanusic, 2007). Com base nos miótomos, o nível motor pode ser estabelecido por meio de teste muscular resistido manual, analisando isoladamente a força de alguns grupos musculares (Apkon *et al.*, 2014). O nível motor é considerado quando o grupo muscular tem inervação intacta pelos segmentos medulares mais proximais que o inervam (Filho, 1994). Neste caso utiliza-se a escala de zero a cinco de força muscular, considerando força muscular pelo menos grau três no segmento mais caudal da medula espinhal (Bartonek *et al.*, 2007). Os dermatomos representam a área da pele inervada por axônios sensitivos dentro de cada nervo segmentar. Por meio de um exame dos dermatomos é possível determinar o nível sensitivo, que é considerado de acordo com o primeiro dermatomo com registro de sensibilidade normal acima da lesão (Hunt *et al.*, 1973).

A MMC pode ocorrer em qualquer nível da medula espinhal e o grau de acometimento funcional depende do nível neurológico da lesão (Fletcher *et al.*, 2005). O nível neurológico da lesão é determinado pelo segmento mais caudal da medula espinhal preservado, identificado por meio do último nível sensitivo preservado e da presença de força muscular preservada contra a ação da gravidade nos dois lados do corpo (Specht, 1974). Determinar o nível neurológico auxilia pacientes, famílias e os profissionais a antecipar as necessidades de cuidado e de tratamento ao longo da vida, monitorar as possíveis complicações relacionadas as deficiências secundárias e

prever o prognóstico de deambulação e o nível de independência da criança (Rethlefsen *et al.*, 2021; Gober *et al.*, 2022).

Quanto mais alto o nível neurológico, maiores são as deficiências encontradas, bem como maiores são os riscos para as complicações associadas à MMC (Fletcher *et al.*, 2005). As lesões relacionadas ao nível motor torácico são caracterizadas pela ausência de movimento ativo nos membros inferiores, mas possibilidade de uso total dos membros superiores. No nível motor lombar alto (L1-L2) existe reduzida função muscular dos músculos flexores e adutores de quadril e no nível lombar L3 a função muscular dos flexores de quadril e extensores de joelho está preservada. Os níveis motores lombares baixo são classificados em L4 em que se soma a função preservada dos músculos tibial anterior, e L5 somando a função do extensor longo do hálux às musculaturas citadas anteriormente. No nível motor sacral observa-se função muscular preservada do músculo tríceps sural, glúteo médio e máximo, além da musculatura referida anteriormente (Gober *et al.*, 2022). Na tabela 1, podem ser visualizados o nível neurológico e a sua relação detalhada com a função muscular preservada e acometida.

Tabela 1. Nível neurológico e função muscular de crianças com mielomeningocele

Nível neurológico	Principais grupos musculares funcionais em MMII	Principais grupos musculares paralisados em MMII
T12	Nenhum.	Paralisia completa de MMII.
L1-L2	Flexores do quadril fracos a bons; Adutores do quadril pobres a fracos.	Extensores de quadril paralisados; Abdutores do quadril paralisados; Joelhos e pés flácidos.
L3	Flexores do quadril normais; Adutores do quadril bons a normais;	Extensores e abdutores do quadril, tríceps sural, eversores e inversores do pé paralisados.
L4	Flexores do quadril e adutores normais Quadríceps normal; Tibial anterior normal.	Extensores e abdutores do quadril, tríceps sural, eversores e inversores do pé paralisados.
L5	Flexores do quadril e adutores normais Quadríceps normal; Isquiotibiais mediais fracos a bons; Tibial anterior normal; Dorsiflexores e inversores normais.	Extensores do quadril – esboço a pobre função muscular; Tríceps paralisado; Eversores dos pés fracos.
S1-S2	Músculos do quadril, joelhos e pés normais, exceto extensores de quadril, isquiotibiais e flexores dos dedos.	Extensores do quadril fracos a bons; Bíceps femoral fraco; Músculos intrínsecos dos pés paralisados; Flexores dos dedos fracos.

Legenda: MMII = Membros inferiores

Fonte: Adaptado de Specht (1974)

Baseado nos variados tipos de níveis neurológicos, diferentes abordagens de tratamento, intervenções e dispositivos de tecnologia assistiva poderão ser recomendados para permitir maior mobilidade e independência para pessoas com MMC (Wilson; Mukherjee, 2020).

1.3 Comprometimentos associados à mielomeningocele

Em razão da natureza desta condição de saúde, crianças com MMC podem apresentar comprometimentos associados como alterações ortopédicas, hidrocefalia e bexiga neurogênica (Copp *et al.*, 2015). O gerenciamento desses comprometimentos requer uma abordagem multidisciplinar e cuidados altamente especializados (Shobeiri *et al.*, 2021). As alterações ortopédicas ou musculoesqueléticas podem ocorrer nos pés, quadril ou coluna e estão presentes em 78,3% das crianças, podendo ser congênitas ou adquiridas (Beuriat *et al.*, 2018). A maior parte (80-95%) dos indivíduos com MMC têm deformidades nos pés, variando entre pé torto congênito em varo, valgo, equino ou calcâneo (Shobeiri *et al.*, 2021). A articulação do quadril é acometida em 30 a 50%, comumente por luxação ou subluxação da articulação (Günay *et al.*, 2016). Em relação a coluna, a escoliose ocorre em cerca de 52% de indivíduos com MMC. A frequência de cifose é de 10% a 20%, e a de hiperlordose lombar é de 1,5% (Ryabykh *et al.*, 2018).

A gravidade da alteração ortopédica depende das relações de desequilíbrio muscular devido ao nível neurológico acometido, da idade e do peso do indivíduo (Biedermann, 2014), sendo necessário acompanhamento a longo prazo (Copp *et al.*, 2015). Pode interferir na capacidade de deambulação, na estética e qualidade de vida das pessoas com MMC, levando à dor e menor aceitação social e pessoal. Dessa forma, é recomendado tratamento conservador ou intervenção cirúrgica, de acordo com a gravidade (Shobeiri *et al.*, 2021).

Em relação as deformidades nos pés, o objetivo é manter a flexibilidade do pé, ou seja, prevenir deformidades fixas. Uma intervenção amplamente utilizada de forma precoce é o gesso seriado (método *Ponseti*) (El-Fadl *et al.*, 2016). Em casos mais graves, tenotomias ou osteotomias podem ser a melhor escolha (Biedermann, 2014). Em relação à luxação de quadril, a literatura aponta efeitos adversos como

fraturas e perda de deambulação em casos cirúrgicos, sendo reservada a indicação cirúrgica em poucos casos (Shobeiri *et al.*, 2021). Em casos de escoliose leve a moderada (uma curva flexível $< 50^\circ$) o tratamento conservador é indicado e inclui a prescrição de coletes e o fortalecimento muscular (Berven; Bradford, 2002). O tratamento cirúrgico é frequentemente necessário para correção das deformidades da coluna mais avançadas, a fim de reduzir dor, melhora da capacidade respiratória e do espaço abdominal, e minimização de úlceras (Ryabykh *et al.*, 2018).

A hidrocefalia, que resulta principalmente da obstrução do fluxo do LCR no nível do quarto ventrículo (Avagliano *et al.*, 2019), se desenvolve em 50% a 90% das crianças, sendo mais comumente correlacionada a crianças com nível de lesão mais alto (Rocque *et al.*, 2021). A hidrocefalia pode ocorrer devido à malformação de Arnold Chiari do tipo II, presente em cerca de 90% as crianças com MMC (Copp *et al.*, 2015). Nesta malformação ocorre deslocamento do tronco cerebral e cerebelo para dentro do forame magno, resultando em circulação prejudicada do LCR, aumento da pressão dentro dos ventrículos e hidrocefalia secundária (Hassan *et al.*, 2022; Sanz *et al.*, 2022). Além disso, a hidrocefalia pode já estar manifesta ao nascimento ou desenvolver-se após o fechamento da MMC através da correção da bolsa que armazenava o LCR e deixa de existir após a cirurgia (Blount *et al.*, 2021; Hassan *et al.*, 2022).

Aproximadamente 80% dos bebês nascidos com MMC necessitam da colocação de uma derivação para controlar a hidrocefalia (Blount *et al.*, 2020). A derivação mais comumente utilizada consiste em um cateter ventricular, conectado a uma válvula que regula o fluxo de LCR, e um cateter distal, colocado no peritônio, conhecida como derivação ventrículo peritoneal (DVP). Embora seja altamente benéfica, a DVP pode cursar com obstrução, rotura ou infecção necessitando de nova abordagem cirúrgica (Rocque *et al.*, 2021). A terceira ventriculostomia endoscópica é uma abordagem alternativa para o tratamento da hidrocefalia, que consiste na abertura do assoalho do terceiro ventrículo por meio do uso de neuroendoscópio, permitindo a passagem do LCR ao espaço subaracnóideo (Mandic *et al.*, 2020).

A bexiga e o intestino neurogênicos são outros comprometimentos associados comuns, que ocorrem quando há uma disfunção nos níveis neurológicos sacrais (entre S2-S4). A bexiga neurogênica compromete o controle dos centros

miccionais, alterando o funcionamento fisiológico da bexiga e do esfíncter uretral, interferindo nas fases de armazenamento e esvaziamento da bexiga (Dombek *et al.*, 2019). Já no intestino neurogênico a falta de função nervosa preservada e da consequente alteração no controle sensorial e motor afetam significativamente o trato gastrointestinal inferior e a função colorretal (Beierwaltes *et al.*, 2020). Como consequência têm-se a incontinência urinária e disfunção intestinal, comum em 76% das crianças e adultos com espinha bífida. Apenas 29% dos indivíduos com MMC entre cinco e 21 anos apresentam continência vesical, enquanto apenas 23% apresentam continência intestinal (Ambartsumyan *et al.*, 2018). Recomenda-se que a abordagem da bexiga neurogênica seja minimamente invasiva, de acordo com as necessidades individuais de cada indivíduo (Beierwaltes S *et al.*, 2020) e incluem o uso de medicamentos para melhorar a continência, o cateterismo vesical intermitente para esvaziamento eficaz da bexiga (Hassan *et al.*, 2022) e, no último caso, a abordagem cirúrgica. O gerenciamento do intestino neurogênico inclui desde estratégias isoladas, como dieta, implementação de fármacos, estimulação elétrica e cirurgia, como também a combinação dessas estratégias citadas (Krassioukov *et al.*, 2010).

Por fim, tem-se a medula presa ou medula ancorada, em que ocorre tração longitudinal na medula espinhal consequente ao crescimento da criança. Isso ocorre quando o tecido cicatricial se fixa na medula próximo ao local da cirurgia de fechamento da bolsa (Blount *et al.*, 2020). A medula presa pode se manifestar clinicamente por dor na coluna ou nos membros inferiores ou por perda de função neurológica nos membros inferiores ou na bexiga. O tratamento cirúrgico é realizado para reduzir o risco de piora da função (Rocque *et al.*, 2021).

1.4 Intervenções cirúrgicas para correção da mielomeningocele

Após o diagnóstico de MMC o manejo cirúrgico para o fechamento precoce da MMC pode ser realizado por duas formas distintas: na fase pré-natal ou pós-natal (Copp *et al.*, 2015). A intervenção cirúrgica pré-natal pode ser realizada em casos em que o nível vertebral de lesão da MMC seja inferior à T1 e superior a S1 em fetos únicos, com cariótipo normal e idade gestacional entre 19 semanas a 25 semanas e

6 dias (Yamashiro *et al.*, 2019). A intervenção cirúrgica pré-natal permite melhor prognóstico ainda na fase fetal, pois tem como objetivo preservar a função neurológica, reverter ou reduzir a herniação da malformação de Chiari II e diminuir a necessidade de colocação de válvula de derivação ventrículo-peritoneal no pós-natal (Avagliano *et al.*, 2019; Yamashiro *et al.*, 2019). No entanto, cabe apontar que esta opção aumenta o risco de parto prematuro (Adzick *et al.*, 2011).

Esta modalidade de intervenção cirúrgica pode ocorrer por três técnicas distintas: cirurgia fetal aberta, fetoscópica (Yamashiro *et al.*, 2019; Sival *et al.*, 2023) ou usando uma abordagem híbrida que consiste na combinação das duas técnicas anteriores (Yamashiro *et al.*, 2019). A cirurgia fetal aberta é feita por laparotomia materna e histerotomia, mas é altamente invasiva, com riscos tanto para a mãe quanto para o feto. A cirurgia fetoscópica foi desenvolvida para minimizar os riscos de invasividade, diminuir as taxas de morbidade materna, mantendo os melhores resultados, porém ainda não existem resultados significativos de que seriam melhores que a técnica citada anteriormente (Sival *et al.*, 2023). Essas intervenções cirúrgicas exigem equipes altamente treinadas e especializadas e infraestrutura apropriada (Hassan *et al.*, 2022).

A segunda opção cirúrgica de fechamento da bolsa é a pós natal, devendo ocorrer necessariamente dentro de 24 a 48 horas após o nascimento (Ravi *et al.*, 2021). O prazo para o fechamento não se relaciona com a possibilidade de reversão de comprometimentos neurológicos existentes, mas com o objetivo de preservar o tecido nervoso viável e minimizar o risco de infecção do SNC, que pode resultar em meningite (Copp *et al.*, 2015). No Brasil, nos últimos 20 anos, 71,4% das crianças com MMC tinham indicação para realização da intervenção cirúrgica pré-natal, no entanto, tradicionalmente é realizada a cirurgia pós-natal (Peixoto-Filho *et al.*, 2022).

1.5 Reabilitação de indivíduos com mielomeningocele

O período crítico do desenvolvimento global da criança ocorre na primeira infância e devido às deficiências, limitações e restrições apresentadas pela criança com MMC é necessário o acompanhamento com a equipe da reabilitação (Pauly; Cremer, 2013). De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade,

Incapacidade e Saúde (CIF) da OMS, a funcionalidade do indivíduo é resultante da interação entre a condição de saúde e os fatores contextuais. A funcionalidade compreende as funções e estruturas do corpo, a atividade e a participação, ao passo que a incapacidade se refere às deficiências das funções e estruturas do corpo, às limitações de atividade e às restrições de participação. Os fatores contextuais compreendem os fatores pessoais, relacionados diretamente ao indivíduo, e os fatores ambientais, considerados aqueles externos ao indivíduo (ambiente físico, social e atitudinal que as pessoas vivem e conduzem sua vida), que podem fornecer suporte (facilitadores) ou prejuízo (barreiras) para realizar ações ou tarefas (Organização Mundial de Saúde, 2001).

O modelo conceitual da CIF fornece uma visão global, reconhecendo que o bem-estar de uma pessoa e as dificuldades que ela experimenta são o resultado de uma relação complexa entre aspectos biológicos, pessoais, sociais e ambientais (Chien *et al.*, 2014). Esta estrutura tem sido utilizada para apoiar uma abordagem de equipe interdisciplinar para avaliação e tratamento de indivíduos com deficiências (Lexell; Brogårdh, 2015). A abordagem interdisciplinar é reconhecida como a melhor prática entre os serviços de reabilitação que atendem pessoas com MMC, e tem sido associada a melhores desfechos de saúde, com diminuição da morbidade e mortalidade (Rocque *et al.*, 2021). Dentre as ações da equipe interdisciplinar (composta por neurocirurgia, urologia, ortopedia, pediatria, ortopedistas, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e psicólogos (Copp *et al.*, 2015; Rocque *et al.*, 2021; Shobeiri *et al.*, 2021), estão a de compartilhar com os pais o mais precocemente possível sobre a condição de saúde da criança, destacando as opções de intervenções e recursos que possam promover melhores desfechos funcionais (Tsai *et al.*, 2002).

O fisioterapeuta desempenha um papel integral com ênfase na maximização da funcionalidade e da independência na mobilidade (Apkon *et al.*, 2014). As intervenções fisioterapêuticas são geralmente realizadas com o objetivo de incentivar o desenvolvimento motor (Capelini, 2014), melhora do controle postural (Dagenais *et al.*, 2009; Ferreira *et al.*, 2018) e facilitar a aquisição de habilidades motoras e independência funcional (Capelini, 2014; Gober *et al.*, 2022). Intervenções como programas de fortalecimento muscular (Dagenais *et al.*, 2009), treino de marcha na esteira (Teulier *et al.* 2009), programas de condicionamento muscular (Andrade *et*

al., 1991), equoterapia (Pinto *et al.*, 2002; Andrade, 2007) e uso de tecnologia assistiva (Ivanyi *et al.*, 2014; Ferreira *et al.*, 2018) podem ser utilizadas pelos fisioterapeutas, a depender do objetivo da criança e da sua família.

A prescrição de equipamentos de tecnologia assistiva como órteses, bengalas, andadores e cadeiras de rodas tem como objetivo auxiliar na independência dessas crianças, facilitando a realização das atividades diárias relacionadas às transferências e à locomoção, além de prevenir deformidades do pé, proteger os pés com deficiência sensorial, distribuir a pressão e melhorar o padrão e o gasto energético da marcha (Pauly; Cremer, 2012; Ivanyi *et al.*, 2014). A prescrição adequada de equipamentos de tecnologia assistiva está relacionada principalmente ao nível motor da lesão (Johnson *et al.*, 2007; Apkon *et al.*, 2014; Biedermann, 2014; Ivanyi *et al.*, 2014; Gober *et al.*, 2022).

Crianças classificadas com níveis motores torácicos são consideradas não deambuladoras e possuem indicação de cadeira de rodas para locomoção em casa e na comunidade (Apkon *et al.*, 2014; Biedermann, 2014). Essas crianças podem se beneficiar do uso de órteses de quadril Joelho-tornozelo-pé (*hip-knee-ankle-foot-orthosis* - HKAFO) (Gober *et al.*, 2022) para conseguirem permanecer na posição de pé ou de órteses de marcha recíproca (*reciprocal gait orthosis* - RGO) para possibilitar marcha em curtas distâncias com o uso de andadores ou muletas (Apkon *et al.*, 2014). Crianças classificadas entre os níveis motores L1–L2 são consideradas não deambuladoras ou deambuladoras não funcionais, pois são capazes de realizar flexão e adução do quadril e podem se beneficiar do uso de HKAFO ou RGO associada ao uso de andadores e muletas para deambulação no ambiente domiciliar. A maioria, no entanto, necessita de cadeiras de rodas para a mobilidade comunitária (Gober *et al.*, 2022).

As crianças classificadas entre os níveis motores L3-L4 são consideradas deambuladoras domiciliares com a prescrição de órteses de joelho-tornozelo-pé (*knee-ankle-foot-orthosis* - KAFOs) junto ao uso de andadores ou muletas, mas ainda são limitadas para deambulação comunitária (Apkon *et al.*, 2014). Já as crianças classificadas nos níveis motores L4-L5 possuem capacidade de serem deambuladoras no ambiente domiciliar e na comunidade, com o uso de órteses de tornozelo e pé (*ankle-foot-orthosis* - AFO) juntamente às muletas ou bengalas. O uso

da AFO neste grupo tem um efeito positivo no comprimento da passada, na velocidade de marcha e no gasto energético durante a marcha (Ivanyi *et al.*, 2014). Já os andadores e muletas, quando associados às órteses, podem melhorar a cinemática da pelve e do quadril na marcha (Biedermann, 2014) e contribuir para a velocidade de marcha comunitária (Ivanyi *et al.*, 2014). Por fim, as crianças com nível motor sacral (S1-S2) geralmente são deambuladoras comunitárias em todos os ambientes (Apkon *et al.*, 2014; Yamashiro *et al.*, 2019) e podem necessitar apenas órteses supramaleolares (Gober *et al.*, 2022).

No Brasil, o Ministério da Saúde contempla o programa nacional de “Concessão de Órteses e Próteses”, responsável pelo financiamento e distribuição de dispositivos de tecnologia assistiva para locomoção, criado a partir da Portaria nº 116/1993, de 9 de setembro de 1993, que abrange diretrizes normativas voltadas para a garantia dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência (Brasil, 1993). No entanto, apesar do programa ter sido implementado conforme previsto na legislação, apresenta falhas na cobertura política, tendo em vista que não contempla todos os recursos necessários e não abrange todo o público com deficiência (Bastos *et al.*, 2023). Além disso, torna-se um desafio utilizar estes dispositivos no país, uma vez que os dispositivos de tecnologia assistiva destinados a auxiliar a locomoção possuem um alto valor de custo e o valor disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) é bem abaixo do necessário para aquisição de alguns destes dispositivos, conforme explicitado na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses/Próteses e Materiais Especiais – (SIGTAP) (Brasil, 2007).

1.6 Participação de crianças com mielomeningocele

Participação é definida como o envolvimento em uma situação de vida (Organização Mundial de Saúde, 2001), podendo ser influenciada por condições de saúde, atividades, funções e estruturas corporais e fatores contextuais (Chien *et al.*, 2014). Imms e colaboradores (2016) adicionalmente propuseram uma definição que consiste na família de constructos relacionados à participação (*family of participation-related constructs* - fPRC), composta por dois componentes essenciais: 1) frequência, definida como “estar presente” e medida pelo comparecimento e/ou variedade ou

diversidade de atividades e; 2) envolvimento, que se refere à experiência de participação, incluindo engajamento, motivação, persistência, conexão social e afeto (Imms *et al.*, 2016).

Estudos mostram que crianças e adolescentes com deficiência física participam menos no ambiente escolar e na comunidade que crianças sem deficiências (Collange *et al.*, 2008; Peny-Dahlstrand *et al.*, 2013; Bakaniené *et al.*, 2018). De uma forma geral, observa-se menor frequência e menor envolvimento de participação em uma menor diversidade de atividades (Flanagan *et al.*, 2013; Peny-Dahlstrand *et al.*, 2013). Connor-Kuntz e colaboradores (1995) foram os precursores da investigação da participação de crianças com MMC. Eles avaliaram a participação escolar e esportiva de 133 crianças e adolescentes com MMC entre sete e 16 anos de idade e identificaram que um terço das crianças nunca tiveram a oportunidade de participar de atividades de educação física com seus pares típicos. Treze anos depois, Boudos e Mukherjee (2008) avaliaram a participação no ambiente comunitário de crianças e adolescentes com MMC entre 10 e 17 anos de idade e concluíram que apenas 30% deles participavam semanalmente de atividades sociais organizadas. Em 2010, Liptak e colaboradores investigaram a participação social de 130 adolescentes com MMC entre 13 e 17 anos de idade e mostraram que 76% deles trabalhavam ou frequentavam a escola, 15% saíam com os amigos e 30% possuíam carteira de habilitação/motorista ou de estudante. Estes três estudos foram realizados nos EUA, porém não foram utilizados instrumentos válidos e confiáveis para a avaliação da participação, sendo este desfecho verificado através de enquetes e estudos de opinião baseados no modelo conceitual da CIF.

O primeiro estudo que buscou avaliar a participação comunitária de indivíduos com MMC com o uso de um instrumento padronizado foi o de Kelly e colaboradores (2011). Foram avaliadas 63 crianças e adolescentes estadunidenses com idade entre dois e 18 anos utilizando dois instrumentos: a Avaliação da Participação de Crianças em Idade Pré-Escolar (*Children's Assessment of Participation and Enjoyment* - CAPE) para crianças acima de seis anos de idade e a Avaliação da Participação de crianças em idade pré-escolar (*Assessment of Preschool Children's Participation* - APCP) para aqueles indivíduos abaixo de seis anos de idade e foi demonstrado que os adolescentes participavam mais de atividades comunitárias recreativas, atividades físicas e atividades baseadas em habilidades, quando

comparados com crianças mais jovens. Flanagan e colaboradores (2013) também utilizaram o CAPE para avaliar a participação de indivíduos com MMC (n=54) e lesão medular (n=83) entre seis e 18 anos de idade e verificaram que os indivíduos com MMC participavam de uma menor diversidade de atividades do que aqueles com lesão medular. Outro estudo avaliou a participação escolar de crianças da Suécia com MMC entre seis e 14 anos com o uso da Avaliação da Função Escolar (*School Function Assessment* - FSA) para crianças abaixo de 12 anos de idade e da Escala de Disponibilidade e Participação (*Availability and Participation Scale* - APS) para aqueles acima de 12 anos de idade. Os resultados demonstraram que, apesar de ser identificada alta frequência de participação, 89,6% dos participantes apresentavam baixo envolvimento em atividades escolares (Peny-Dahlstrand *et al.*, 2013).

Os padrões de participação de crianças e jovens com MMC da Lituânia, entre cinco e 18 anos, foram estudados utilizando a Medida de Participação e do Ambiente para Crianças e Jovens (PEM-CY - *Participation and Environment Measure for Children and Youth*) (Bakanienė; Prasauskiene, 2019). Os autores identificaram que as crianças participaram com maior frequência e em um maior número de atividades no ambiente domiciliar, seguidas pelo ambiente escolar e, por fim, no ambiente comunitário, mas os níveis de envolvimento foram similares nos três ambientes. Além disso, os pais apresentaram maior desejo de mudança na escola e na comunidade, quando comparado ao ambiente domiciliar. No Brasil, Marques e colaboradores (2020) investigaram fatores que interferiam a participação no lazer de 40 crianças com deficiência (sendo que destas, nove possuíam diagnóstico de espinha bífida), com idade entre seis e 18 anos, e verificaram que os fatores ambientais, como o acesso a produtos e tecnologia assistiva, o apoio e as atitudes familiares eram as barreiras mais incapacitantes para participação destas crianças. Souto e colaboradores (2023) também investigaram os padrões de participação de crianças e jovens com diversas condições de saúde como paralisia cerebral (n=35), distrofia muscular (n=13) e MMC (n=2) da região sudeste, com idade entre seis e 21 anos, com o uso do CAPE e do PAC, e observaram baixa frequência e diversidade de atividades de participação no lazer, mas altos níveis de envolvimento nessas atividades.

Podemos observar que a maior parte das pesquisas desenvolvidas até o momento analisaram a participação escolar ou comunitária de crianças com MMC

acima de seis anos de idade (Flanagan *et al.*, 2013; Bloemen *et al.*, 2015). Estes estudos priorizaram informações relacionadas à frequência de participação com poucas informações sobre o nível de envolvimento nesses ambientes (Bakaniené *et al.*, 2018). O questionário Medida da Participação e do Ambiente para Crianças Pequenas (*The Young Children's Participation Environment Measure - YC-PEM*) é um instrumento que possibilita a avaliação da participação e os fatores ambientais (disposição física, exigências das atividades, legislação e políticas) e de recursos (transportes, informação, tempo, rendimentos, entre outros) de crianças entre 0 (zero) a 5 (cinco) anos de idade em três seções: casa, creche/pré-escola e comunidade, por meio do relato do responsável/cuidador da criança (Khetani, 2015).

Apesar de ainda não existirem estudos que avaliem a participação de crianças com MMC com o uso da YC-PEM, este instrumento tem sido utilizado para avaliar a participação de crianças com e sem deficiência nessa faixa etária (Lim *et al.*, 2016; Leung *et al.*, 2011; Khetani *et al.*, 2013; Khetani *et al.*, 2020). Nos estudos de Lim e colaboradores (2016) e Leung e colaboradores (2011) os pais de crianças com deficiências geralmente percebiam que seus filhos participavam com menor frequência e estavam menos envolvidos em atividades pré-escolares e comunitárias do que as crianças sem deficiência. Mais especificamente, as crianças com deficiência estavam menos envolvidas em atividades que exigiam socialização em ambientes de creche/pré-escola e comunidade. Dessa forma, os pais de crianças com deficiências desejaram mudança de participação na maioria das atividades em comparação com os pais de crianças sem deficiência, particularmente as atividades que envolvem socialização (Lim *et al.*, 2016).

Desfechos de participação também tem sido considerados recentemente em programas de intervenção precoce. No estudo de Khetani e colaboradores (2020), as famílias de crianças que participavam de programas de intervenção precoce apontaram baixo nível de envolvimento e maior desejo de mudança em atividades no ambiente domiciliar. Os padrões de participação de crianças com deficiência entre zero a cinco anos que receberam intervenção precoce também foram avaliados pela YC-PEM em um estudo com 1.509 cuidadores (Khetani *et al.*, 2013). Neste estudo, 39,3% dos cuidadores relataram restrição para participar de atividades comunitárias, que estavam relacionadas à idade da criança e à renda das famílias. Dessa forma,

podemos perceber que existe uma carência de informações sobre a participação de crianças com MMC na primeira infância.

1.7 Fatores que interferem na participação de indivíduos com mmc

As restrições de participação podem estar associadas a fatores como deficiências em estruturas e funções do corpo, que incluem o nível neurológico (Bakanienė; Prasauskiene, 2019) e a presença de comprometimentos associados (Kelly *et al.*, 2011; Flanagan *et al.*, 2013; Peny-Dahlstrand *et al.*, 2013), aos fatores pessoais, que incluem a idade da criança (Souto *et al.*, 2023), ao desempenho da criança em atividades de mobilidade (Scontri *et al.*, 2019) e aos fatores ambientais (Connor-Kuntz *et al.*, 1995; Kelly *et al.*, 2011; Flanagan *et al.*, 2013; Peny-Dahlstrand *et al.*, 2013; Bakanienė; Prasauskiene 2019), que incluem o uso de tecnologia assistiva (Johnson *et al.*, 2007). Além disso, outros fatores como as habilidades intelectuais também podem interferir na participação dessas crianças (Bakanienė; Prasauskiene, 2019).

1.7.1 Nível neurológico

O nível neurológico é associado à incapacidade de crianças com MMC, de modo que quanto mais alto é este nível, maiores são as incapacidades (Fletcher *et al.*, 2005), ou seja, maiores são as limitações de atividade e restrições da participação (Scontri *et al.*, 2019). O nível neurológico foi considerado um dos fatores que podem explicar o desejo de mudança de participação na comunidade de crianças e jovens com MMC entre cinco e 18 anos de idade no estudo de Bakanienė e Prasauskiene (2019). A participação no ambiente escolar também apresenta relação com os níveis de acometimento motor, sendo que quanto menor o nível motor, maior o envolvimento em atividades na sala de aula e nas atividades relacionadas ao lanche (Flanagan *et al.*, 2013).

Porém, essa relação nem sempre é verificada. Em um estudo realizado com jovens adultos, aqueles com níveis neurológicos mais baixos apresentaram menor envolvimento na participação comunitária quando comparado aos que

possuem níveis mais altos (Boudos; Mukherjee 2008). Crianças na idade escolar e adolescentes com níveis neurológicos mais altos também participavam mais de atividades esportivas do que aqueles com níveis neurológicos mais baixos (Connor-Kuntz *et al.*, 1995; Field; Oates, 2001).

1.7.2 Comprometimentos associados

Alterações ortopédicas, hidrocefalia e bexiga neurogênica são considerados comprometimentos secundários comumente associados a MMC (Copp *et al.*, 2015), que podem estar associados com restrições de participação (Kelly *et al.*, 2011; Peny-Dahlstrand *et al.*, 2013; Bakanienė; Prasauskiene, 2019). Bloemen e colaboradores (2015) verificaram que a presença de deformidades ortopédicas pode interferir negativamente na participação em atividades esportivas e recreativas. Em relação a hidrocefalia, observa-se que jovens que não possuem implantações de derivações como DVP participam com mais frequência de atividades físicas do que aqueles que possuem (Kelly *et al.*, 2011). A necessidade de trocas de DVP devido a complicações também está associada a maior restrição de participação no ambiente de casa e no ambiente escolar (Bakanienė; Prasauskiene, 2019).

Já a ocorrência de bexiga neurogênica e a necessidade de realização de cateterismo vesical intermitente está associada à restrição de participação no ambiente escolar de crianças e jovens, possivelmente pela apreensão dos profissionais da escola em não saberem lidar com este comprometimento (Connor-Kuntz *et al.*, 1995). A dificuldade de realizar cateterismo vesical também está relacionada a restrição na participação para realizar atividades físicas e na comunidade em crianças com MMC (Boudos; Mukherjee, 2008).

No estudo de Bakanienė e Prasauskiene (2019) os comprometimentos associados de crianças e adolescentes com MMC foram analisados em conjunto. Dessa forma, a presença de hidrocefalia, malformação de Chiari II e escoliose foram contabilizados para identificar a complexidade da condição, sendo que a presença de mais comprometimentos associados foi um dos fatores que explicaram o desejo de mudança de participação na comunidade.

1.7.3 Idade

A literatura tem apontado que à medida que as crianças ficam mais velhas, os familiares de crianças com deficiências indicam que a mobilidade fica cada vez mais limitada e a participação no ambiente comunitário fica mais restrita, pois exige mais modificações ambientais e uso de dispositivos de tecnologia assistiva (Black *et al.*, 2022). Porém, os resultados iniciais de alguns estudos têm apontado que a participação é maior à medida que a idade da criança aumenta (Kelly *et al.*, 2011; Souto *et al.*, 2023). No estudo de Souto e colaboradores (2023) a idade foi identificada como um preditor da frequência da participação em atividades informais e recreativas de crianças, adolescentes e jovens adultos com deficiência, sendo que quanto maior a idade, maior a frequência e o envolvimento de participação.

Na primeira infância é mais comum a participação de crianças com MMC em brincadeiras em casa quando comparado a crianças mais velhas. Além disso, crianças mais novas apresentaram menor participação na comunidade (Kelly *et al.*, 2011). A menor frequência de participação pode ser devido ao fato de as crianças nessa faixa etária serem mais dependentes de outras pessoas para participar de atividades sociais (Ullenhag *et al.*, 2014). Os familiares expressam necessidade de apoio para adaptar rotinas e fazer acomodações para apoiar a participação em cada ambiente (em casa e na comunidade) (Khetani *et al.*, 2013).

1.7.4 Mobilidade

Mobilidade se refere a manter-se ou mudar a posição do corpo; carregar, mover e manusear objetos; caminhar e mover-se ou; mover-se utilizando um transporte (Organização Mundial de Saúde, 2001). A mobilidade pode ser definida como a capacidade de se mover dentro do ambiente de uma pessoa, incluindo a casa e a comunidade (Wilson; Mukherjee, 2020) e é classificada considerando os qualificadores de desempenho (o que o indivíduo faz no seu ambiente natural) e capacidade (aptidão de um indivíduo para executar uma tarefa ou uma ação em um ambiente padrão) (Organização Mundial de Saúde, 2001). Este constructo é considerado uma experiência de aprendizagem fundamental para crianças mais novas (Wilson; Mukherjee, 2020).

Crianças com MMC apresentam limitações para realizar atividades, principalmente aquelas relacionadas à mobilidade (Tsai *et al.*, 2002; Collange *et al.*, 2008; Pauly; Cremer, 2013; Ferreira *et al.*, 2018), com necessidade de maior assistência do cuidador. Crianças com MMC apresentam baixas pontuações em testes que avaliam a mobilidade, que variam entre 10 a 15% da pontuação total da área de mobilidade do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory - PEDI*). Observa-se pouca aquisição de habilidades nessa área com o passar dos anos (Ferreira *et al.*, 2018), que envolvem limitações para realização de transferências no banheiro e atividades que envolvem escadas (Buran *et al.*, 2004).

A mobilidade é considerada essencial para a participação em diferentes ambientes (Peny-Dahlstrand *et al.*, 2013; Johnson *et al.*, 2007). No estudo de Peny-Dahlstrand e colaboradores (2013), a mobilidade foi considerada o principal preditor para participação em atividades escolares dentro da sala de aula e na hora das refeições/lanche. A limitação de mobilidade também pode restringir a participação (Gudjonsdottir; Gudmundsdottir, 2023; Johnson *et al.*, 2007), uma vez que as exigências físicas das atividades podem impedir a participação, principalmente em ambientes comunitários (Bakanienė; Prasauskiene, 2019). Para crianças e jovens com deficiências, quanto maiores as habilidades motoras, maior a frequência e variedade de atividades que essas crianças participam (Souto *et al.*, 2023).

1.7.5 Fatores ambientais

A funcionalidade e a incapacidade de crianças com MMC devem ser compreendidas em todos os seus domínios, considerando a interação com os fatores contextuais (Organização Mundial de Saúde, 2001). Dentre os fatores contextuais podemos citar os fatores ambientais relacionados aos aspectos estruturais, físicos, mentais, sociais, familiares, financeiros e recursos necessários, bem como o uso de equipamentos de tecnologia assistiva para facilitar a mobilidade (Apkon *et al.*, 2014; Bloemen *et al.*, 2015) (Connor-Kuntz *et al.*, 1995; Kelly *et al.*, 2011; Flanagan *et al.*, 2013; Peny-Dahlstrand *et al.*, 2013; Bakanienė; Prasauskiene, 2019).

A disponibilidade de informações para a família, o apoio de outras pessoas, a prescrição e o uso de dispositivos para mobilidade, o incentivo e o encorajamento

dos pais de um estilo de vida mais independente e fisicamente ativos para seus filhos podem ser considerados fatores ambientais facilitadores à participação (Boudos; Mukherjee, 2008; Bloemen *et al.*, 2015). Em contrapartida, a falta de informação, de recursos financeiros, de apoio e tempo familiar, a indisponibilidade de transporte e de programas comunitários, a atitude das pessoas, o acesso limitado a parques infantis e a instalações desportivas, a insegurança do ambiente, a falta de transporte público e as atitudes superprotetoras parentais podem ser considerados barreiras à participação (Boudos; Mukherjee, 2008; Peny-Dahlstrand *et al.*, 2013; Lim *et al.*, 2016; Bakanienė; Prasauskiene, 2019).

O uso de equipamentos de tecnologia assistiva tem sido frequentemente considerados um dos facilitadores ambientais mais importantes para aumento da participação de crianças na escola e na comunidade (Bakanienė; Prasauskiene, 2019), principalmente quando são prescritos os dispositivos apropriados para cada ambiente de acordo com a necessidade individual da criança (Gudjonsdottir; Gudmundsdottir, 2023). A acessibilidade física tem um impacto direto na participação de pessoas com deficiência, incluindo indivíduos com espinha bífida (Murphy *et al.*, 2010; Marques *et al.*, 2020). Dessa forma, o uso destes equipamentos pode aumentar participação em casa, pré-escola/escola (Murphy *et al.*, 2010) e na comunidade (Johnson *et al.*, 2007; Murphy *et al.*, 2010).

Equipamentos de tecnologia assistiva destinados a aumentar a mobilidade, por exemplo, cadeiras de rodas e andadores podem aumentar o desempenho de crianças com deficiência em ambientes cotidianos (Gudjonsdottir; Gudmundsdottir, 2023). Assim, o uso de cadeiras de rodas pode permitir que a criança com deficiência física se reúna com seus familiares ou amigos para participar de atividades comunitárias de forma independente (Gudjonsdottir; Gudmundsdottir, 2023). Dessa forma, crianças com limitações de mobilidade, mas que possuem dispositivos de tecnologia assistiva, podem apresentar maiores níveis de participação (Gudjonsdottir; Gudmundsdottir, 2023).

1.7.6 Síntese dos fatores que podem interferir na participação

Considerando que vários fatores podem interferir na participação de crianças com MMC, foi desenvolvida uma figura esquemática, baseada na pirâmide de participação proposta por Borg (2018). Neste esquema, a participação é representada no centro e todos os fatores que podem influenciá-la foram organizados nos diferentes domínios da CIF. (Figura 1).

Figura 1. Fatores que podem interferir na participação de indivíduos com mielomeningocele.



Legenda: Figura esquemática, baseada no modelo proposto por Borg (2018).

1.8 Justificativa do estudo

A maior parte dos estudos sobre a crianças com MMC investigaram principalmente desfechos relacionados ao domínio de estrutura e função do corpo (Johnson *et al.*, 2007; Faria *et al.*, 2013) e atividade (Tsai *et al.*, 2002; Buran *et al.*, 2004; Sirzai *et al.*, 2014; Dicciano *et al.*, 2017; Steinhart *et al.*, 2018), com poucos estudos explorando os fatores relacionados à participação (Buffart *et al.*, 2009; Souto

et al., 2023). Alguns estudos exploram a participação de crianças na idade escolar, de adolescentes e de jovens adultos (Buffart *et al.*, 2009; Kelly *et al.*, 2011; Peny-Dahlstrand *et al.*, 2013; Fischer *et al.*, 2015; Bakanienė; Prasauskiene, 2019), porém esses domínios não têm sido investigados em crianças na primeira infância com MMC.

Considerando que crianças mais jovens passam uma quantidade significativa de tempo em casa, o que resulta em menores níveis de participação em outros ambientes, tais como creche/pré-escola ou comunidade (Khetani *et al.*, 2020) e que fatores como o nível neurológico, os comprometimentos associados a MMC, a idade, o desempenho de mobilidade e fatores ambientais podem interferir em desfechos de participação, é importante ampliar a compreensão sobre os padrões de participação de crianças com MMC de um país de média renda, como o Brasil. Um estudo brasileiro investigou os padrões e participação de crianças e jovens com deficiência física da região sudeste do Brasil com várias condições de saúde com faixa etária entre seis a 21 anos (Souto *et al.*, 2023), porém nenhum estudo até o presente momento investigou especificamente crianças com MMC na primeira infância. Dessa forma, este estudo possui a seguinte pergunta de pesquisa: em crianças na primeira infância com MMC, fatores como nível neurológico, comprometimentos associados a MMC, idade, desempenho de mobilidade, barreiras e facilitadores ambientais e uso de equipamentos de tecnologia assistiva estão associados com a frequência, número de atividades, envolvimento e desejo de mudança de participação de crianças com MMC na primeira infância em casa, na creche/pré-escola e na comunidade?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Descrever os padrões de participação e verificar os fatores associados à frequência, número de atividades, envolvimento e desejo de mudança de participação de crianças na primeira infância, entre zero e cinco anos com MMC em casa, na creche/pré-escola e na comunidade.

2.2 Objetivos Específicos

Caracterizar os padrões de participação de crianças com MMC na primeira infância considerando frequência, número de atividades, envolvimento e desejo de mudança.

Verificar se fatores como nível neurológico, comprometimentos associados a MMC, idade, desempenho de mobilidade, facilitadores ambientais, barreiras ambientais e uso de equipamentos de tecnologia assistiva podem explicar a frequência, número de atividades, envolvimento e desejo de mudança de participação de crianças na primeira infância com MMC em casa, na pré-escola e na comunidade.

3 ARTIGO

Periódico: *Disability and Rehabilitation*

FATORES ASSOCIADOS A PADRÕES DE PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE NA PRIMEIRA INFÂNCIA

Lorena Costa Ferreira¹; Egmar Longo²; Alexandre Varella Giannetti³; Yanca Luiza Sabarense Rezende⁴; Eduarda de Assis Oliveira⁴; Tuane Fernandes Silva⁴; Hércules Ribeiro Leite¹; Ana Cristina Resende Camargos¹

1. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional (EEFFTO), Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.
2. Programa de Pós-graduação em Fisioterapia da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil
3. Serviços de Neurocirurgia do Hospital das Clínicas (HC) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte MG, Brasil
4. Departamento de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (EEFFTO), Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Minas Gerais, Brasil.

*Correspondência para:

Ana Cristina Resende Camargos

EEFFTO - Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional

Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)

Av. Pres. Antônio Carlos, 6627 Campus - Pampulha

Zip code: 31270-901 / Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil.

Tel.: + 55/31/99171-4665 /

Email: anacristinarcamargos@gmail.com

RESUMO

Proposta: Descrever os padrões de participação e fatores associados à frequência, número de atividades, envolvimento e desejo de mudança de participação de crianças brasileiras com mielomeningocele (MMC) na primeira infância em casa, creche/pré-escola e comunidade.

Materiais e métodos: Estudo transversal, com 70 crianças com MMC, com média de idade de 26,73 ($\pm 17,28$) meses. As variáveis dependentes foram mensuradas pela Medida da Participação e do Ambiente para Crianças Pequenas (YC-PEM). As variáveis independentes foram: nível neurológico, comprometimentos associados a MMC, idade, desempenho de mobilidade, barreiras/facilitadores ambientais e uso de equipamentos de tecnologia assistiva. Modelos de regressão linear múltipla do tipo *stepwise* foram utilizados.

Resultados: Maiores níveis de participação foram identificados em casa, com baixa frequência de participação na creche/pré-escola. A idade explicou a variabilidade da frequência ($R^2=0,32$; $p<0,0001$) e do número de atividades ($R^2=0,27$; $p<0,02$) na creche/pré-escola e do número de atividades na comunidade ($R^2=0,30$; $p<0,0001$). A presença de facilitadores ambientais explicou a variabilidade do desejo de mudança na participação na creche/pré-escola ($R^2=0,21$; $p<0,04$). O desempenho de mobilidade explicou a variabilidade do envolvimento ($R^2=0,10$; $p=0,006$) e do desejo de mudança de participação na comunidade ($R^2=0,11$; $p=0,006$).

Conclusão: Os achados deste estudo podem contribuir para ampliar oportunidades de participação para jovens crianças com MMC.

Palavras-chave: participação, mielomeningocele, funcionalidade, criança, barreiras, facilitadores.

ABSTRACT

Purpose: To describe participation patterns and factors associated with participation attendance, the number of activities, involvement, and the desire to change participation among early childhood Brazilian children with myelomeningocele (MMC) in their home, daycare/preschool, and community environments.

Materials and methods: Cross-sectional study involving 70 children with MMC, averaging 26.73 (± 17.28) months in age. We assessed dependent variables using the Participation and Environment Measure for Young Children. Independent variables included: neurological level, MMC-related impairments, age, mobility performance, environmental barriers and facilitators, and use of assistive technology equipment. Stepwise multiple linear regression models were used.

Results: The highest levels of participation at home, while participation in daycare/preschool settings was less frequent. Age explaining the variability in participation attendance ($R^2=0.32$; $p<0.0001$) and number of activities ($R^2=0.27$; $p<0.02$) in daycare/preschool and in the number of activities in community ($R^2=0.30$; $p<0.0001$). Moreover, the presence of environmental facilitators explained the variability of the desire for change in participation in daycare/preschool ($R^2=0.21$; $p<0.04$). Mobility performance explained the variability of involvement ($R^2=0.10$; $p=0.006$) and the desire to change participation in the community ($R^2=0.11$; $p=0.006$).

Conclusion: The findings of this study can enhance participation opportunities for young children with MMC, fostering a more inclusive and supportive environment.

Key words: participation, myelomeningocele, functionality, environmental facilitators, environmental barriers

INTRODUÇÃO

Participação é definida como o envolvimento em uma situação de vida [1], podendo ser influenciada por condições de saúde, atividades, funções e estruturas corporais e fatores contextuais [2]. Imms e colaboradores [3] adicionalmente propuseram uma definição que consiste na família de constructos relacionados à participação (*family of participation-related constructs* - fPRC), composta por dois componentes essenciais: 1) frequência, definida como “estar presente” e medida pelo comparecimento e/ou variedade ou diversidade de atividades e; 2) envolvimento, que se refere à experiência de participação incluindo engajamento, motivação, persistência, conexão social e afeto. Estudos mostram que crianças e adolescentes com deficiência física apresentam menores níveis de participação quando comparados às crianças sem deficiências [4,5]. De forma geral, observa-se menor

frequência, menor envolvimento e participação em uma menor diversidade de atividades [4,6]

A espinha bífida é uma malformação embrionária do sistema nervoso central (SNC) que ocorre devido a uma falha no processo de fechamento do tubo neural, com acometimento da medula, raízes nervosas e meninges [7,8]. A mielomeningocele (MMC) é a malformação mais complexa e frequente [9,10] e as mudanças estruturais que ocorrem nesta condição levam a alterações nas funções motoras (déficit de força muscular) e nas funções sensoriais (perda de sensibilidade) abaixo do segmento medular afetado [11,12]. A MMC pode ocorrer em qualquer nível da medula espinhal e o grau de acometimento funcional depende do nível neurológico da lesão [13]. Quanto mais alto o nível neurológico, maiores os riscos para apresentar as complicações secundárias como alterações ortopédicas, hidrocefalia e bexiga neurogênica [13-16] que podem levar a limitações de atividades [17] e restrições de participação [5].

Os padrões de participação de crianças e jovens entre cinco e 18 anos com MMC da Lituânia, um país de alta renda, foram estudados utilizando a Medida de Participação e do Ambiente para Crianças e Jovens (PEM-CY - *Participation and Environment Measure for Children and Youth*) [18]. Os autores identificaram que as crianças participaram com maior frequência e em um maior número de atividades no ambiente domiciliar, seguidas pelo ambiente escolar, e por fim no ambiente comunitário, mas os níveis de envolvimento foram similares nos três ambientes. Além disso, os pais apresentavam maior desejo de mudança de participação na escola e na comunidade. Outros estudos também avaliaram a participação de crianças com MMC acima de seis anos de idade em países de alta renda e mostraram menor nível de envolvimento em atividades físicas e recreativas [4,19], principalmente no ambiente escolar [4].

No Brasil, os padrões de participação de crianças e jovens entre seis e 21 anos, com várias condições de saúde, incluindo a MMC, foram avaliados com o uso do Avaliação da Participação de Crianças em Idade Pré-Escolar (*Childrens Assessment of Participation and Enjoyment* - CAPE) e da Avaliação Infantil de Participação e Envolvimento (*Preferences for Activities of Children* - PAC). Os resultados apontaram baixa frequência e intensidade de participação, com maior preferência por participar

de atividades físicas, recreativas e sociais [20]. Porém, nenhum estudo até o presente momento investigou a participação de crianças com MMC na primeira infância.

Os padrões de participação de crianças com MMC podem estar associados a fatores como as deficiências em estruturas e funções do corpo, que incluem o nível neurológico [18] e os comprometimentos associados da MMC [4,18,19], a fatores pessoais, que incluem a idade da criança [19,20], ao desempenho da criança em atividades de mobilidade [18] e, aos fatores ambientais, que podem ser barreiras ou facilitadores [4,5,18,19] e incluem o uso de tecnologia assistiva [21].

Sabe-se que crianças mais jovens passam uma quantidade significativa de tempo em casa, o que resulta em menores níveis de participação em outros ambientes, tais como creche/pré-escola ou comunidade [22]. Dessa forma, é importante ampliar a compreensão sobre os padrões de participação e os fatores que influenciam a participação de jovens crianças com MMC de um país de baixa e média renda, como o Brasil. Os objetivos deste estudo foram descrever os padrões de participação e fatores associados à frequência, número de atividades, envolvimento e desejo de mudança de participação de crianças na primeira infância com MMC em casa, creche/pré-escola e comunidade. Este estudo possui a seguinte pergunta de pesquisa: em crianças com MMC na primeira infância, fatores como nível neurológico, comprometimentos associados a MMC, idade, desempenho de mobilidade, uso de tecnologia assistiva e, barreiras e facilitadores ambientais estão associados com a participação de crianças com MMC na primeira infância em casa, na creche/pré-escola e na comunidade?

MATERIAIS E MÉTODOS

Desenho do estudo

Foi realizado um estudo transversal, parte de um estudo longitudinal aprovado no Comitê de ética e Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) (CAAE: 38282620.0.0000.5149) (ANEXO 1). Todos os responsáveis pelos participantes assinaram o termo e consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE 1) e os dados foram coletados entre março de 2022 a maio de 2023. O estudo foi descrito conforme o STROBE *Statement-Checklist* [23] (ANEXO 2).

Participantes

Foram elegíveis para o presente estudo crianças entre seis meses e cinco anos de idade que realizavam acompanhamento médico no setor de Neurocirurgia do complexo do Hospital das Clínicas da UFMG (HC – UFMG). Foram incluídas crianças com diagnóstico de MMC, independentemente do nível neurológico, que tinham sido submetidas a correção cirúrgica pré ou pós-natal, com ou sem diagnóstico de hidrocefalia. Foram excluídas as crianças que apresentavam outras condições de saúde associadas, como síndrome de Down, paralisia cerebral, ou transtorno do espectro autista.

O cálculo amostral foi realizado de acordo com o estudo de Bakaniené e Prasauskiene (2019) [18], sendo considerado $R^2 = 0,21$, tamanho do efeito = 0,27, poder = 0,80 e sete preditores. Dessa forma, foram necessárias pelo menos 65 crianças para compor a amostra.

Instrumentos

As variáveis dependentes do estudo foram frequência, número de atividades, envolvimento e desejo de mudança na participação em três seções: casa, pré-escola e comunidade. Para avaliar a participação foi utilizado o questionário Medida da Participação e do Ambiente para Crianças Pequenas (*The Young Children's Participation Environment Measure - YC-PEM*) [24], traduzido e adaptado culturalmente por Silva Filho e colaboradores [25]. A YC-PEM é dividida em 2 (duas) escalas, uma de participação e outra de ambiente, contendo 25 (vinte e cinco) itens para avaliar crianças entre 0 (zero) a 5 (cinco) anos de idade. A pontuação da frequência de participação varia de 0-7 (0- nunca; 1- uma vez nos últimos quatro meses; 2- algumas vezes nos últimos quatro meses; 3- uma vez por mês; 4- algumas vezes por mês; 5- uma vez por semana, 6- algumas vezes por semana e 7- uma ou mais vezes por dia) e do nível de envolvimento varia de 1 a 5 (1- pouco envolvido; 2- 25% envolvido; 3- mais ou menos envolvido; 4- 75% envolvido; e 5- muito envolvido), sendo considerados a média para cada ambiente. O número de atividades foi calculado considerando a porcentagem de atividades realizada em cada seção (0-100%). A pontuação do desejo de mudança varia entre 0 a 1 (0- não desejo mudança

e 1- para qualquer desejo mudança), sendo identificado o percentual de atividades em que a mudança é desejada (0-100%).

As variáveis independentes do estudo foram: (1) nível neurológico; (2) comprometimentos associados a MMC; (3) idade; (4) desempenho de mobilidade; (5) presença de facilitadores ambientais; (6) presença de barreiras ambientais e; (7) uso de equipamentos de tecnologia assistiva que auxiliam a mobilidade. O nível neurológico da MMC foi determinado pelo neurocirurgião responsável, considerando o segmento mais caudal da medula espinhal, com sensibilidade preservada e força muscular contra a ação da gravidade dos dois lados do corpo [26]. O nível neurológico foi agrupado como: (1) Torácico; (2) L1-L2; (3) L3; (4) L4-L5; (5) S1-S2.

Para representar a complexidade da condição, foi considerada a soma dos comprometimentos associados à MMC considerando os comprometimentos ortopédicos, a hidrocefalia e a bexiga neurogênica. Estes dados foram coletados mediante informações registradas no prontuário médico de cada criança. Para o comprometimento ortopédico, foi atribuído 1 ponto para crianças que possuíam uma deformidade (por ex., pé torto congênito ou luxação de quadril) e dois pontos para aqueles que possuíam duas deformidades. A ausência de hidrocefalia foi considerada como zero (0) pontos, a presença de hidrocefalia foi pontuada como 1 ponto e foram adicionados 1 ponto para a necessidade de implantação de válvula e/ou revisões de procedimentos neurocirúrgicos. Em relação à presença de bexiga neurogênica, foi atribuído 1 ponto para aqueles em processo de investigação, 2 pontos para aqueles com diagnóstico de bexiga neurogênica, 3 pontos quando necessitavam de cateterismo vesical intermitente e, 4 pontos quando necessitaram vesicostomia cutânea. Dessa forma, foi realizada a soma de todas as pontuações dos três comprometimentos associados que variou de 0 a 20 pontos, na qual quanto maior a pontuação, maior o número de comprometimentos associados. Esta forma de pontuação foi baseada em um estudo prévio [18], com a mesma condição de saúde.

A idade e a presença de equipamentos de tecnologia assistiva que auxiliam na mobilidade foram identificadas por meio de uma ficha de dados preenchida com os pais e cuidadores. A presença de equipamentos de tecnologia assistiva que auxiliam na mobilidade foram dicotomizados com respostas sim ou não, considerando o uso

de andadores, cadeiras de rodas ou de um dispositivo com rodas para auto mobilidade que precede a cadeira de rodas.

A presença de facilitadores ou barreiras ambientais foi avaliada por meio da escala de ambiente da YC-PEM. Foram identificados como facilitadores os aspectos que ajudam ou fornecem suporte e como barreiras aqueles que dificultam a participação da criança em casa, na creche/pré-escola e na comunidade. A pontuação total de cada item respondido como facilitador e barreira em cada ambiente foi registrada em porcentagem (0-100%). Os itens respondidos como “geralmente ajuda” ou “geralmente sim” foram pontuados como facilitadores e os itens respondidos como “geralmente torna mais difícil” ou “geralmente não” foram pontuados como barreiras [24,25].

Para avaliar o desempenho de mobilidade foi utilizada a versão computadorizada do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test* – PEDI-CAT) [27,28], traduzido e adaptado culturalmente por Mancini e colaboradores [29]. Esse instrumento permite avaliar o desempenho funcional de crianças, adolescentes e jovens adultos de zero a 21 anos de idade em quatro domínios: atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade. O instrumento gera um escore normativo, utilizado para caracterizar a amostra estudada, baseado na idade cronológica do indivíduo, comparando-o com pares da mesma idade. O escore contínuo, que apresenta escala intervalar, e varia de 20 a 80 pontos [30], foi utilizado para as análises exploratórias do presente estudo. Neste estudo foi utilizado somente o domínio de mobilidade, considerando a versão rápida (precisa), que contempla entre 5 a 15 itens por domínio.

Para caracterizar os participantes foram coletadas informações presentes na ficha de dados (APÊNDICE 2) como sexo, tipo de cirurgia de correção da MMC (cirurgia pré ou pós-natal), frequência no tratamento com equipe de reabilitação (composta por fisioterapeuta, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional), e o nível econômico da família foi classificado segundo o Critério de Classificação Econômica Brasil, da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - ABEP [31]. (ANEXO 3)

Procedimentos

Após a autorização da Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) do HC – UFMG e a aprovação do Comitê de ÉTICA e Pesquisa (COEP) da UFMG, os procedimentos e objetivos foram explicados para os pais e/ou cuidadores. Aqueles que concordaram, autorizaram a participação por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foi preenchida a ficha de dados e as crianças foram avaliadas de forma individual no complexo do HC-UFMG, no mesmo dia da consulta com o neurocirurgião responsável. Neste dia, foi realizada a entrevista com os pais e/ou cuidadores, com preenchimento da ficha de dados, e verificação do nível neurológico com o neurocirurgião. Os instrumentos padronizados PEDI-CAT e YC-PEM foram administrados por meio de uma entrevista com os pais e/ou responsáveis de forma presencial ou remota (via videoconferência), conforme disponibilidade das famílias.

Análise Estatística

Os dados foram analisados no pacote estatístico SPSS, versão 20.0 (Inc., EUA). Estatísticas descritivas foram realizadas para caracterizar a amostra. Testes de correlação de *Spearman* foram utilizados para verificar a associação entre as variáveis dependentes (frequência, número de atividades, envolvimento e desejo de mudança de participação em casa, na pré-escola e na comunidade) e as variáveis independentes (nível neurológico, comprometimentos associados a MMC, idade, e desempenho de mobilidade, facilitadores ambientais, barreiras ambientais, e uso de equipamentos de tecnologia assistiva que auxiliam na mobilidade). As variáveis que mostraram associação significativa na correlação de *Spearman* foram inseridas nas análises de regressão linear simples, considerando $\alpha=0,05$. Por fim, modelos de regressão linear múltipla do tipo *stepwise* foram utilizados para confirmar a associação entre as variáveis, considerando um valor de $\alpha=0,05$. O tamanho do efeito (f) foi calculado e a força de associação foi considerada pequena ($f=0,02$), média ($f=0,15$) ou grande ($f=0,35$) [32].

em casa, com média de 68,35 ($\pm 29,22$). As crianças participaram com mais frequência de atividades de alimentação, descanso, artes e que envolviam o uso de eletrônicos. As frequências mais baixas foram relacionadas à tarefa doméstica de lavagem da roupa e da louça e à socialização com a recepção de visitas em casa (Figura 2, material suplementar 1).

Envolvimento

As crianças foram identificadas como “mais ou menos envolvidas” ou “mais envolvidas” em 10 dos 13 tipos de atividades na seção casa, com valores médios de 4,34 ($\pm 0,55$). As atividades em que as crianças estavam mais frequentemente envolvidas foram de alimentação, artes e aquelas que incluíam o uso de eletrônicos. Os respondentes relataram menor envolvimento das crianças em atividades relacionadas à lavagem da roupa e da louça, à organização do ambiente e ao preparo das refeições. (Figura 2, material suplementar 1).

Desejo de mudança

O desejo de mudança de participação em casa variou de 0 a 69%. A maior parte das famílias desejou mudar a participação em pelo menos uma atividade (Material suplementar 1). De forma geral, os respondentes desejavam que seus filhos participassem com mais frequência da organização da casa e dos cuidados pessoais e que reduzissem a frequência de participação na área de atividade de eletrônicos.

Barreiras e facilitadores

Foram identificados mais facilitadores ($81,15 \pm 18,84$) do que barreiras ($9,20 \pm 8,85$) em casa. A maior parte dos respondentes relatou que o relacionamento das crianças com os familiares, os aspectos sociais de comunicação e interação, a disponibilidade de recursos e ter tempo suficiente facilitavam a participação das crianças em casa. Ter dinheiro suficiente, aspectos físicos e a disponibilidade de informações foram identificados como as principais barreiras à participação das crianças neste ambiente.

Participação na creche/pré-escola

Frequência e número de atividades

Do total de 70 crianças incluídas neste estudo, somente 19 frequentavam creche e/ou pré-escola. As crianças apresentavam baixa frequência nesta seção, com valores médios de 1,64 ($\pm 2,65$) e realizavam entre 0% a 100% das atividades na creche/pré-escola, com média de 79,11 ($\pm 29,20$). As crianças apresentaram maior frequência de participação em atividades em grupos com colegas, como hora da roda, hora da história, aula de artes e esportes. Em contrapartida, as crianças participavam pouco das atividades envolvendo passeios e eventos escolares, como festas na escola, visitas, apresentação de dança/teatro, entre outros (Figura 2, material suplementar 1).

Envolvimento

Apesar das crianças apresentarem menor frequência nesta seção, o envolvimento foi alto entre aquelas que frequentavam, com valores médios de 4,18 ($\pm 0,99$). Foi identificado maior envolvimento nas atividades de socialização com amigos, como brincar no parquinho e hora do lanche/recreio e menor envolvimento nas atividades que envolviam passeios e eventos (Figura 2, material suplementar 1).

Desejo de mudança

O desejo de mudança de participação na escola variou de 0 a 100% ($26,65 \pm 31,79$). A maior parte das famílias desejou mudar a participação em pelo menos uma atividade nesta seção. O maior desejo de mudança estava relacionado às atividades em grupo, como hora da roda, hora da história e aula de artes. Em contrapartida, a atividade em que os pais menos desejaram mudança foi a socialização com amigos nos momentos como hora do lanche/recreio e no parquinho (Material suplementar 1).

Barreiras e facilitadores

O número de facilitadores ($86,15 \pm 16,37$) identificados pelos respondentes foi superior ao de barreiras ($7,25 \pm 8,26$) na seção pré-escola. A existência de normas e procedimentos para matrícula, acompanhamento do aluno, comunicação entre escola e família e as regras de comportamento foram identificados como facilitadores por

todos os respondentes. Além disso, ter tempo suficiente para ajudar na participação da criança, aspectos sociais das atividades habituais da escola, relacionamento da criança com os colegas, atitude de funcionários da escola que ajudam no cuidado da criança e a presença de recursos e materiais necessários para a criança também foram considerados facilitadores para a participação nesta seção. Em contrapartida, o acesso ao transporte público para ir para a creche/pré-escola, ter dinheiro suficiente e as condições do tempo nas áreas abertas foram considerados pelos responsáveis como barreiras à participação na seção creche/pré-escola.

Participação na comunidade

Frequência e número de atividades

Dentre as 70 famílias que participaram do estudo, 3 não responderam os itens da comunidade. As crianças apresentavam uma frequência média de participação na comunidade de 3,60 ($\pm 1,04$) e realizavam entre 0% a 81,8% das atividades na comunidade, com média de (47,52 \pm 17,49). Na seção comunidade as crianças tiveram maior frequência de participação em compromissos, compras ou serviços e encontros e atividades religiosas. As crianças apresentaram menor frequência em eventos comunitários, atrações ou locais da comunidade, viagens, férias e passeios fora da comunidade e em atividades físicas organizadas. Já a frequência em atividades como aulas e cursos foi nula, ou seja, nenhuma das crianças nunca participou desse tipo de atividade (Figura 2, material suplementar 1).

Envolvimento

As crianças apresentavam média alta de envolvimento na participação na comunidade (4,06 \pm 1,17). As atividades com maior envolvimento foram aquelas relacionadas às compras e serviços, compromissos, encontros sociais, encontros e atividades religiosas e comer fora. Já as atividades que tiveram menor envolvimento foram as atividades físicas organizadas, eventos comunitários, atrações ou locais da comunidade e viagens, férias e passeios fora da comunidade (Figura 2, material suplementar 1).

Desejo de mudança

mostravam-se muito envolvidas quando essas atividades ocorriam. Um dos aspectos que pode ter levado à baixa visitação nessas casas pode ser devido ao fato da coleta de dados ter ocorrido no período final da pandemia da COVID-19, em que o medo de contaminação reduziu o contato entre as pessoas. A socialização promove a construção da identidade, à medida que proporciona oportunidades para que ocorra a prática de habilidades e o desenvolvimento de competências e conhecimentos sociais, em contrapartida, a falta de socialização pode repercutir negativamente na saúde física e psicológica das crianças [34].

Cabe apontar que nenhum dos fatores estudados no presente estudo foi capaz de explicar os desfechos de participação na seção casa. Esse resultado se diferiu de outros estudos realizados na primeira infância. No estudo de Guichard e Grande [35], a presença de barreiras ambientais foram preditores para a frequência de participação em casa de crianças com deficiência na primeira infância. Já no estudo de Stelmokaite et al. [36], com crianças com deficiência na primeira infância, as barreiras ambientais, os facilitadores ambientais e a severidade das limitações de atividades explicaram a frequência de participação em casa. Além disso, os facilitadores ambientais e a severidade das limitações de atividade também estavam relacionados com o envolvimento de participação em casa [36]. É provável que outros fatores, não avaliados no presente estudo, possam estar relacionados com a participação em casa.

Destaca-se na faixa etária da amostra uma menor frequência de participação na pré-escola, com menor número de atividades realizadas. Apesar de existirem dados que reportem que crianças com deficiência frequentam menos creche/pré-escola quando comparados a crianças sem deficiência [37] é importante mencionar que, de acordo com a Constituição Federal (art. 208, inciso I/CF88) [38] e a legislação infraconstitucional (art. 4º, inciso I, da Lei nº9.394/1996) [39], a faixa etária de escolarização obrigatória no Brasil é entre os quatro e 17 anos de idade. Dessa forma, como a maior parte das crianças do presente estudo possuía idade inferior, as famílias provavelmente optaram por esperar a idade exigida para ingresso escolar. Esses achados vão ao encontro de a idade ter apresentado forte associação com a participação na creche/pré-escola, sendo que quanto maior a idade da criança, maior a frequência e o número de atividades nesse ambiente.

Além da idade, crianças que apresentavam melhor desempenho na mobilidade também mostravam maior frequência de participação na pré-escola. A aquisição de habilidades motoras durante o desenvolvimento na primeira infância é a base para que as crianças desenvolvam relacionamentos sociais com os colegas, aumentando as oportunidades de participação, pois as crianças começam a interagir com os colegas por meio de brincadeiras ativas que exigem o uso de habilidades motoras mais complexas nessas idades [40]. No estudo de Peny-Dahlstrand e colaboradores [4], a mobilidade foi considerada o principal preditor para participação em atividades escolares dentro da sala de aula e na hora das refeições/lanche de crianças com MMC na idade escolar.

Porém, diferente do esperado, o uso de equipamentos de mobilidade foi associado de forma negativa com a frequência de participação na creche/pré-escola. Apesar da maior parte das crianças (64,3%) da amostra não possuir equipamentos de mobilidade como andadores e cadeira de rodas, as famílias perceberam como negativo o uso destes equipamentos para o ingresso da criança com MMC na primeira infância na creche/pré-escola. Além disso, a presença de facilitadores ambientais também se associou de forma negativa ao desejo de mudança nesta seção. Assim, as famílias de crianças que possuíam mais facilitadores ambientais desejavam menores mudanças. Esses resultados juntos mostraram que somente ter equipamentos de mobilidade não possibilita diretamente mudanças positivas na participação se o ambiente não for favorável ao seu uso [41].

Os níveis de participação na comunidade foram intermediários, mas inferiores aos da seção casa e esses achados condizem com o estudo Kelly e colaboradores [19] e Stelmokaite e colaboradores [36], em que na primeira infância é mais comum a participação de crianças com MMC em brincadeiras em casa, quando comparado a atividades comunitárias. As atividades em que as crianças apresentaram maior frequência e envolvimento estavam relacionadas a passeios no bairro e na comunidade e aos encontros e atividades religiosas. O principal fator que explicou o número de atividades na comunidade foi a idade, com forte associação, sendo que quanto maior a idade, maior número de atividades que a criança participava. A idade também se mostrou associada com o envolvimento na comunidade. Isso pode ser devido ao fato de as crianças nessa faixa etária serem mais dependentes de outras pessoas para participar de atividades sociais [42]. Os familiares expressam

necessidade de apoio para adaptar rotinas e fazer acomodações para apoiar a participação em cada seção [43], o que pode reduzir as oportunidades de participar de ambientes comunitários.

Já o desempenho da mobilidade foi o principal fator que explicou o envolvimento na comunidade, sendo que crianças com melhor desempenho de mobilidade apresentaram maior envolvimento. Este achado condiz com o estudo de Kethani et al. [24], em que foi identificada associação positiva entre o desempenho de mobilidade e o envolvimento na comunidade de crianças com deficiência na primeira infância. Stelmokaite et al. [36] também reportou que as limitações em atividades influenciavam o envolvimento de participação na comunidade. No presente estudo, o desempenho de mobilidade e o uso de equipamentos de mobilidade também se associaram ao número de atividades realizadas pela criança. Assim, crianças com melhor desempenho e que não necessitavam utilizar equipamentos de mobilidade, realizavam um maior número de atividades na comunidade.

Porém, no presente estudo, as famílias de crianças com melhor desempenho de mobilidade apresentaram maior desejo de mudança de participação na comunidade. Este achado se mostrou contraditório, uma vez que se esperava que o desejo de mudança fosse maior para crianças com pior desempenho motor. Cabe apontar que a maior parte (62,9%) da amostra não apresentava limitações na mobilidade quando comparado ao grupo normativo, o que pode indicar que mesmo com a presença de deficiência, a maior parte das crianças apresentava mobilidade similar aos pares sem deficiência. O menor desejo de mudança nas crianças com menor mobilidade pode estar relacionado à demanda das famílias estarem direcionadas principalmente para cuidados médicos e de reabilitação [44], do que para permitir participação nos diferentes cenários. Além disso, os familiares tendem a ajustar suas expectativas conforme elas compreendem acerca do nível de comprometimento. No estudo de Holbein et al. [45], quanto maior o número de comprometimentos associados e menor funcionalidade de crianças com MMC, menores eram as expectativas dos pais em relação a viver de forma independente, frequentar a faculdade, conseguir um emprego em tempo integral e ter um relacionamento conjugal, desde o início da adolescência até o final da adolescência.

O presente estudo apresenta algumas limitações e a generalização dos achados deve ser feita com cautela. Trata-se de jovens crianças com MMC entre seis meses a cinco anos de idade que frequentam um hospital público de uma capital do Brasil, um país de baixa e média renda. Os padrões de participação foram identificados por meio da percepção, principalmente, de mães de crianças com ensino médio completo e que permaneciam em casa com seus filhos. Dessa forma, outros padrões podem ocorrer em amostras com perfil diferente e outros fatores também podem interferir nos desfechos de participação. A deficiência intelectual foi um dos preditores de participação em casa e na escola para crianças com MMC entre cinco e 18 anos de idade [18,19], porém, não foi investigada no presente estudo. Além disso, a maior parte das crianças (61,4%) pertencia aos níveis socioeconômicos mais baixos e não utilizava equipamentos de tecnologia assistiva. No Brasil, o Ministério da Saúde possui um programa de financiamento e distribuição de dispositivos de tecnologia assistiva auxiliares à locomoção conhecido como Programa Nacional de Concessão de Órteses e Próteses [46], contudo nem todos os indivíduos haviam conseguido adquirir o equipamento necessário até o momento da coleta de dados.

É importante mencionar que os resultados encontrados neste estudo contribuem para uma melhor compreensão dos padrões de participação de crianças na primeira infância brasileiras com MMC nas seções casa, creche/pré-escola e comunidade. Os achados podem auxiliar os profissionais de saúde a planejarem intervenções que atendam às demandas de participação das famílias de crianças com MMC. Compreender sobre a participação precocemente contribui para que estratégias possam ser implementadas ao longo do tempo. Observa-se no Brasil ausência de serviços e programas especializados para indivíduos com MMC, reduzindo as oportunidades de receber informações apropriadas para seu pleno desenvolvimento e participação. A participação é considerada um direito humano e um desfecho importante das intervenções de reabilitação [47], porém ainda é necessário ampliar o conhecimento a seu respeito para que se possa garantir a promoção efetiva da participação.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo proporcionam maior compreensão referente aos padrões de participação de crianças na primeira infância com MMC em casa,

creche/pré-escola e comunidade. As crianças participavam principalmente de atividades em casa, com menor frequência de participação no ambiente pré-escolar. A idade, o desempenho de mobilidade e os facilitadores ambientais foram os principais fatores que influenciaram a participação nesta faixa etária. Os achados deste estudo podem contribuir para ampliar oportunidades de participação para jovens crianças com MMC.

IMPLICAÇÕES PARA REABILITAÇÃO

- Crianças com MMC na primeira infância participam com maior frequência, realizam um maior número de atividades e possuem maior envolvimento nas atividades realizadas em casa, com baixa frequência de participação na creche/pré-escola nesta faixa etária.
- Idade influencia a frequência de participação e o número de atividades na pré-escola e na comunidade.
- A presença de facilitadores ambientais influenciou negativamente o desejo de mudança de participação na pré-escola.
- O desempenho de mobilidade influenciou positivamente o envolvimento e o desejo de mudança de participação na comunidade

AGRADECIMENTOS

Agradecemos à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) e a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) por suporte financeiro.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSE

Os autores declararam não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. International Classification of Functioning Disability and Health (ICF); **World Health Organization**. May, 2001.
2. Chien C-W, Rodger S, Copley J, Skorka K. Comparative Content Review of Children's Participation Measures Using the International Classification of Functioning, Disability and Health—Children and Youth. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [Internet]. 2014;95:141–152. doi: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.06.027>.
3. Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum P, Gordon A. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2016;59:16–25. doi: <https://doi.org/10.1111/dmcn.13237>.
4. Peny-Dahlstrand M, Krumlinde-Sundholm L, Gosman-Hedstrom G. Patterns of participation in school-related activities and settings in children with spina bifida. *Disability and Rehabilitation*. 2013;35:1821–1827. doi: <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.758319>.
5. Bakanienė I, Žiukienė L, Vasiliauskienė V, Prasauskienė A. Participation of Children with Spina Bifida: A Scoping Review Using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a Reference Framework. *Medicina*. 2018;54:40. doi: <https://doi.org/10.3390/medicina54030040>.
6. Flanagan A, Kelly EH, Vogel L. Psychosocial Outcomes of Children and Adolescents With Early-Onset Spinal Cord Injury and Those With Spina Bifida. *Pediatric Physical Therapy*. 2013;25:452–459. doi: <https://doi.org/10.1097/pep.0b013e3182a5d35c>.
7. Botto L, Moore C, Khoury M, Erickson J. Neural-Tube Defects. *New England Journal of Medicine*. 1999;341:1509–1519. doi: <https://doi.org/10.1056/nejm199911113412006>.
8. Bizzi J, Machado A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. *J bras neurocir* [Internet]. 2012;23:138–151.
9. Avagliano L, Massa V, George T, Qureshy S, Bulfamante G, Finnell R. Overview on neural tube defects: From development to physical characteristics. *Birth Defects Research*. 2018;111. doi: <https://doi.org/10.1002/bdr2.1380>.
10. Ravi K, Divasha, Hassan S, Pasi R, Mitra S, Kumar R. Neural tube defects: Different types and brief review of neurulation process and its clinical implication. *Journal of Family Medicine and Primary Care* [Internet]. 2021;10:4383. doi: https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_904_21.

11. Copp A, Adzick N, Chitty L, Fletcher J, Holmbeck G, Shaw G. Spina bifida. *Nature Reviews Disease Primers* [Internet]. 2015;1:15007. doi: <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.7>.
12. Gober J, Thomas S, Gater D. Pediatric Spina Bifida and Spinal Cord Injury. *Journal of Personalized Medicine*. 2022;12:985. doi: <https://doi.org/10.3390/jpm12060985>.
13. Fletcher J, Copeland K, Frederick J, Blaser S, Kramer L, Northrup H, Hannay H, Brandt M, Francis D, Villarreal G, et al. Spinal lesion level in spina bifida: a source of neural and cognitive heterogeneity. *Journal of Neurosurgery: Pediatrics*. 2005;102:268–279. doi: <https://doi.org/10.3171/ped.2005.102.3.0268>.
14. Beuriat P-A, Poirot I, Hameury F, Szathmari A, Rousselle C, Sabatier I, di Rocco F, Mottolese C. Postnatal Management of Myelomeningocele: Outcome with a Multidisciplinary Team Experience. *World Neurosurgery*. 2018;110:e24–e31. doi: <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2017.09.169>.
15. Rocque B, Hopson B, Blount J. Caring for the Child with Spina Bifida. *Pediatric Clinics of North America*. 2021;68:915–927. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2021.04.013>.
16. Ambartsumyan L, Rodriguez L. Bowel management in children with spina bifida. Castillo J, editor. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*. 2018;11:293–301. doi: <https://doi.org/10.3233/prm-170533>.
17. Steinhart S, Kornitzer E, Baron AB, Wever C, Shoshan L, Katz-Leurer M. Independence in self-care activities in children with myelomeningocele: exploring factors based on the International Classification of Function model. *Disability and Rehabilitation*. 2016;40:62–68. doi: <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1243158>.
18. Bakaniene I, Prasauskiene A. Patterns and predictors of participation in children and adolescents with spina bifida. *Disability and Rehabilitation*. 2019;42:3771–3779. doi: <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1610510>.
19. Kelly E, Altiok H, Gorzkowski J, Abrams J, Vogel L. How Does Participation of Youth With Spina Bifida Vary by Age? *Clinical Orthopaedics & Related Research*. 2011;469:1236–1245. doi: <https://doi.org/10.1007/s11999-010-1693-x>.
20. Souto D, de Sá C, Maciel F, F Vila-Nova, Souza M, Ferreira R, Longo E, Leite H. I Would Like to Do It Very Much! Leisure Participation Patterns and Determinants of Brazilian Children and Adolescents With Physical Disabilities. *Pediatric Physical Therapy*. 2023; Publish Ahead of Print. doi: <https://doi.org/10.1097/pep.0000000000001019>.
21. Johnson K, Dudgeon B, Kuehn C, Walker W. Assistive Technology Use Among Adolescents and Young Adults With Spina Bifida. *American Journal of Public*

- Health [Internet]. 2007;97:330–336. doi: <https://doi.org/10.2105/ajph.2004.050955>.
22. Khetani M, McManus B, Albrecht E, Kaelin V, Dooling-Litfin J, Scully E. Early intervention service intensity and young children's home participation. *BMC Pediatrics*. 2020;20. doi: <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02182-x>.
23. Recommendation P. STROBE Statement—Checklist of items that should be included in reports of cross-sectional studies. [Internet]. www.equator-network.org. 2021. Available from: https://www.equator-network.org/?post_type=eq_guidelines&eq_guidelines_study_design=observational-studies&eq_guidelines_clinical_specialty=0&eq_guidelines_report_section=0&s=+&eq_guidelines_study_design_sub_cat=0.
24. Khetani M, Graham J, Davies P, Law M, Simeonsson R. Psychometric Properties of the Young Children's Participation and Environment Measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2015;96:307–316. doi: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.09.031>.
25. Silva J, Cazeiro A, Campos AC, Longo E. Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM): tradução e adaptação transcultural para o uso no Brasil. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*. 2019;30:140–149. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v30i3p140-149>.
26. Specht EE. Myelomeningocele. Part I. Orthopedic management in children. *The Western Journal of Medicine* [Internet]. 1974 [cited 2023 Jun 8];121:281–291.
27. Dumas H, Fragala-Pinkham M, Haley S, Ni P, Coster W, Kramer J, Kao Y-C, Moed R, Ludlow L. Computer adaptive test performance in children with and without disabilities: prospective field study of the PEDI-CAT. *Disability and Rehabilitation*. 2011;34:393–401. doi: <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.607217>.
28. Dumas H, Fragala-Pinkham M, Rosen EL, O'Brien J. Construct validity of the pediatric evaluation of disability inventory computer adaptive test (PEDI-CAT) in children with medical complexity. *Disability and Rehabilitation*. 2017;39:2446–2451. doi: <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1226406>.
29. Mancini M, Coster W, Amaral M, Avelar B, Freitas R, Sampaio R. New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Brazilian Journal of Physical Therapy*. 2016;20:561–570. doi: <https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0166>.
30. Haley S, Coster W, Dumas H, Fragala-Pinkham M, Kramer J, Ni P, Tian F, Kao Y-C, Moed R, Ludlow L. Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer-adaptive tests (PEDI-CAT). *Developmental*

- Medicine & Child Neurology. 2011;53:1100–1106. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04107.x>.
31. Brasil CDC. Critério Brasil - ABEP [Internet]. www.abep.org. 2020 [cited 2022 Jan 18]. Available from: <https://www.abep.org/criterio-brasil>.
 32. Portney L, Watkins M. Foundations of Clinical Research: Applications to Practice. Philadelphia: F.A. Davis; 2015.
 33. Law M, Anaby D, Teplicky R, Khetani M, Coster W, Bedell G. Participation in the Home Environment among Children and Youth with and without Disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*. 2013;76:58–66. doi: <https://doi.org/10.4276/030802213x13603244419112>.
 34. Larivière-Bastien D, Aubuchon O, Blondin A, Dupont D, Libenstein J, Séguin F, Tremblay A, Zarglayoun H, Herba C, Beauchamp M. Children's perspectives on friendships and socialization during the COVID-19 pandemic: A qualitative approach. *Child: Care, Health and Development*. 2022;48. <https://doi.org/10.1111/cch.12998>.
 35. Guichard S, Grande C. The role of environment in explaining frequency of participation of pre-school children in home and community activities. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2019;65:108–115. doi: <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1378160>.
 36. Stelmokaite A, Prasauskiene A, Bakaniene I. Participation patterns and predictors of participation in preschool children with developmental disability. *British Journal of Occupational Therapy*. 2021;85:030802262110344. doi: <https://doi.org/10.1177/03080226211034415>.
 37. Benjamin T, Lucas-Thompson R, Little L, Davies P, Khetani M. Participation in Early Childhood Educational Environments for Young Children with and Without Developmental Disabilities and Delays: A Mixed Methods Study. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 2016;37:87–107. doi: <https://doi.org/10.3109/01942638.2015.1130007>.
 38. Brasil C. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal. [Internet]. 1988 [cited 2023 Feb 27]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm.
 39. Brasil. LEI No 9.394, DE 20 DE DEZEMBRO DE 1996. Diretrizes e Bases da Educação Nacional. [Internet]. 1996 [cited 2023 Feb 6]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm#:~:text=L9394&text=Estabelece%20as%20diretrizes%20e%20bases%20da%20educa%C3%A7%C3%A3o%20nacional.&text=Art.,civil%20e%20nas%20manifesta%C3%A7%C3%B5es%20culturais.

40. Holloway J, Long T. Temporarily Withdrawn: The interdependence of motor and social skill development: Influence on participation. *Physical Therapy*. 2019;99:761–770. doi: <https://doi.org/10.1093/ptj/pzz025>.
41. Trafford Z, van der Westhuizen E, McDonald S, Linegar M, Swartz L. More Than Just Assistive Devices: How a South African Social Enterprise Supports an Environment of Inclusion. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021;18:2655. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph18052655>.
42. Ullenhag A, Krumlinde-Sundholm L, Granlund M, Almqvist L. Differences in patterns of participation in leisure activities in Swedish children with and without disabilities. *Disability and Rehabilitation*. 2013;36:464–471. doi: <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.798360>.
43. Khetani M, Graham J, Alvord C. Community participation patterns among preschool-aged children who have received Part C early intervention services. *Child: Care, Health and Development*. 2013;39:490–499. doi: <https://doi.org/10.1111/cch.12045>.
44. Jarvis J, Fayed N, Fink E, Choong K, Khetani M. Caregiver dissatisfaction with their child's participation in home activities after pediatric critical illness. *BMC Pediatrics* [Internet]. 2020 [cited 2023 Sep 18];20:415. doi: <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02306-3>.
45. Holbein CE, Zebracki K, Bechtel CF, Lennon Papadakis J, Franks Bruno E, Holmbeck GN. Milestone achievement in emerging adulthood in spina bifida: a longitudinal investigation of parental expectations. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2016;59:311–316. doi: <https://doi.org/10.1111/dmcn.13279>.
46. BRASIL 1993. PORTARIA Nº 116, DE 9 DE SETEMBRO DE 1993 [Internet]. bvsms.saude.gov.br. 1993 [cited 2023 May 15]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1993/prt0116_09_09_1993.html.
47. Anaby D, Hand C, Bradley L, DiRezze B, Forhan M, DiGiacomo A, Law M. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*. 2013;35:1589–1598. doi: <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.748840>.

TABELAS/FIGURAS

Tabela 2- Caracterização da amostra.

Variável	N (%)
Sexo	
Feminino	34 (48,5)
Masculino	36 (51,4)
Nível neurológico	
Torácico	21 (30,0)
L1-L2	7 (10,0)
L3	23 (32,9)
L4-L5	14 (20,0)
S1-S2	5 (7,1)
Cirurgia de correção da mielomeningocele	
Pré-natal	13 (18,6)
Pós-natal	57 (81,4)
Comprometimentos ortopédicos associados	
Nenhum	26 (37,1)
1 comprometimento (PTC ou luxação de quadril)	30 (42,8)
2 comprometimentos (PTC e luxação de quadril)	14 (20,0)
Presença de hidrocefalia	
Não	11 (15,7)
Sim	59 (84,3)
Comprometimentos associados a hidrocefalia	
Possui hidrocefalia, mas não realizou nenhum procedimento cirúrgico	21 (30,0)
1 procedimento cirúrgico	28 (40,0)
2 procedimentos cirúrgicos	11 (15,7)
3 procedimentos cirúrgicos	6 (8,6)
4 procedimentos cirúrgicos	2 (2,9)
5 procedimentos cirúrgicos	2 (2,9)
Comprometimentos associados a bexiga neurogênica	
Nenhum	23 (32,9)
Em investigação	5 (7,1)
Possui bexiga neurogênica, mas não realiza CAT	7 (10,0)
Incontinência urinária e realiza CAT	33 (47,1)
Bexiga neurogênica, com vesicostomia	2 (2,9)
Frequência na fisioterapia	
Nenhuma	9 (12,9)
Esporádico	2 (2,9)
Mensal	8 (11,4)
Quinzenal	15 (21,4)
1 a 2 vezes por semana	27 (38,6)
3 ou mais vezes por semana	9 (12,9)
Frequência na fonoaudiologia	
Nenhuma	51 (72,9)
Esporádico	0 (0,0)
Mensal	0 (0,0)
Quinzenal	9 (12,9)
1 a 2 vezes por semana	9 (12,9)
3 ou mais vezes por semana	1 (1,4)
Frequência na terapia ocupacional	
Nenhuma	58 (82,9)
Esporádico	1 (1,4)
Mensal	2 (2,9)
Quinzenal	3 (4,3)
1 a 2 vezes por semana	5 (7,1)
3 ou mais vezes por semana	1 (1,4)

Possuem equipamento de tecnologia assistiva	
Sim	25 (35,7)
Não	45 (64,3)
Nível econômico	
B1	1 (1,4)
B2	9 (12,9)
C1	17 (24,3)
C2	21 (30,0)
D-E	22 (31,4)

Legenda: PTC=pé torto congênito; CAT= Cateterismo vesical intermitente

Tabela 3- Perfil dos respondentes.

Variável	N (%)
Grau de parentesco	
Mãe/pai	67 (95,7)
Avós	2 (2,9)
Tia	1 (1,4)
Sexo	
Masculino	3 (4,3)
Feminino	67 (95,7)
Faixa etária	
20 a 30 anos	31 (44,3)
31 a 40 anos	33 (47,1)
41 a 50 anos	6 (8,6)
Estado Civil	
Solteiro	32 (45,7)
Casado/união estável	38 (54,3)
Escolaridade	
Ensino fundamental incompleto	10 (14,3)
Ensino fundamental completo	4 (5,7)
Ensino médio incompleto	10 (14,3)
Ensino médio completo	41 (58,6)
Ensino superior incompleto	1 (1,4)
Ensino superior completo	4 (5,7)
Ocupação	
Do lar	38 (54,3)
Trabalho remunerado fora de casa	32 (45,7)

Figura 2- Padrões de participação (frequência e envolvimento).

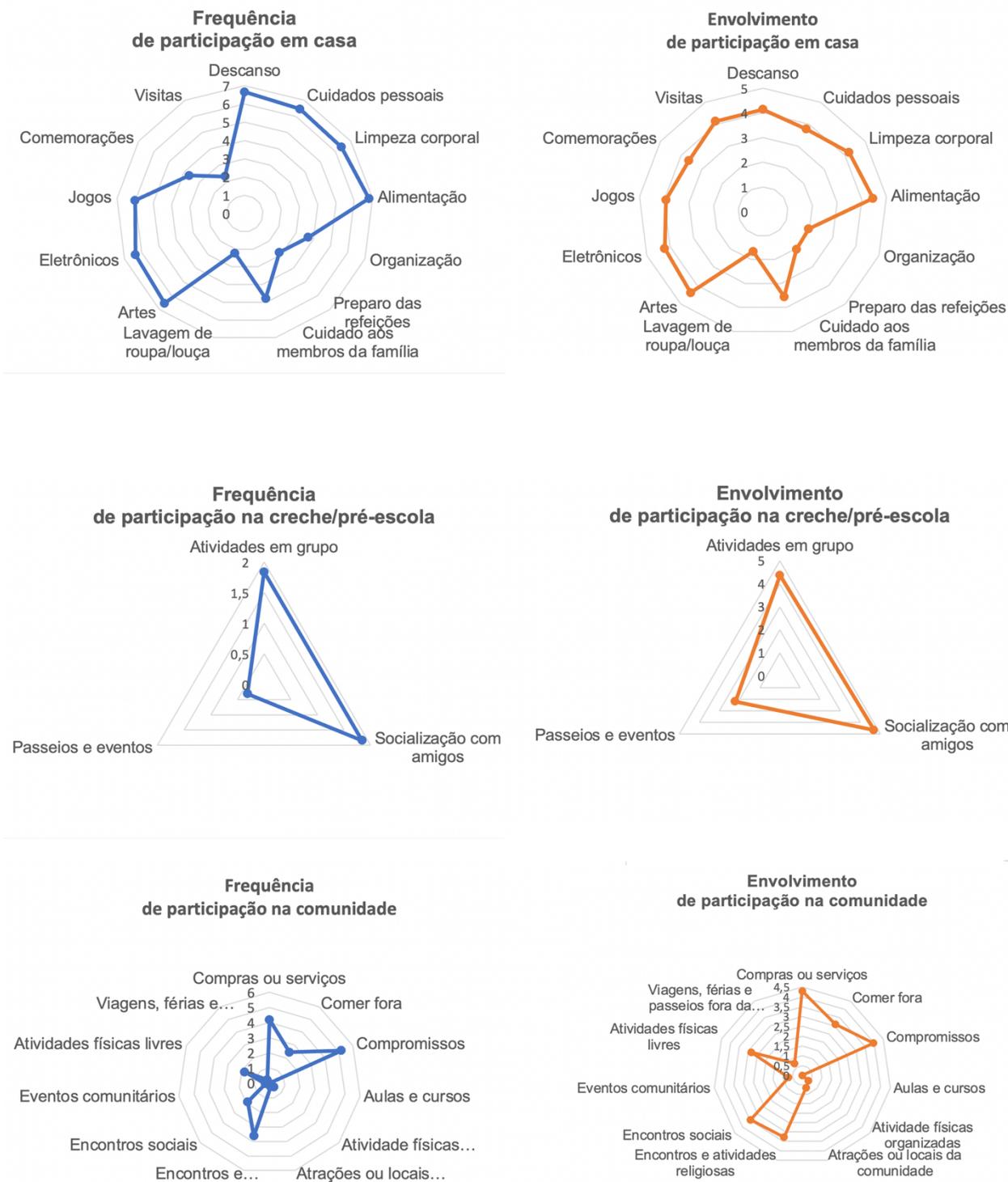


Tabela 4. Valores do coeficiente de correlação de *Spearman* (*rho*) entre as variáveis independentes e dependentes.

Variáveis	Nível neurológico	Comprometimentos associados	Idade	Equipamentos	Facilitadores	Barreiras	Mobilidade
Casa							
Frequência	0,46	-0,18	-0,23	0,15	0,19	0,07	0,11
Número de atividades	0,07	0,17	0,29*	-0,20	-0,11	-0,01	0,19
Envolvimento	-0,05	0,11	0,08	0,07	0,28*	0,00	0,08
Desejo de mudança	0,17	-0,14	0,13	-0,17	-0,13	0,09	0,25*
Creche/Pré-escola							
Frequência	0,10	-0,01	0,55*	-0,37*	-0,24	0,10	0,41*
Número de atividades	0,01	-0,26	0,51*	-0,36	0,26	-0,30	0,47*
Envolvimento	0,20	0,17	0,15	-0,18	0,42	-0,30	0,14
Desejo de mudança	0,13	-0,13	0,02	-0,07	-0,46*	0,31	0,17
Comunidade							
Frequência	-0,16	-0,04	-0,14	0,10	0,20	0,05	-0,17
Número de atividades	-0,20		0,60*	-0,50*	0,16	-0,03	0,41*
Envolvimento	0,18	-0,03	0,30*	-0,07	0,22	-0,08	0,29*
Desejo de mudança	0,10	-0,13	0,16	-0,14	0,02	0,15	0,36*

* $p < 0,05$.

Tabela 5. Análise de regressão linear simples e múltipla do tipo *stepwise* entre as variáveis independentes e a participação na creche/pré-escola.

	Regressão linear simples				Regressão linear múltipla do tipo <i>stepwise</i>			
	R ²	B (IC95%)	β	p	B (IC95%)	β	p	R ²
Frequência								
Idade	0,32	0,09(0,06;0,012)	0,57	<0,001	0,09 (0,06;0,12)	0,57	<0,0001	0,32
Desempenho de mobilidade	0,13	0,14(0,05;0,22)	0,36	0,002				
Uso de tecnologia assistiva	0,14	-2,02(-3,26;-0,79)	-0,37	0,002				
Número de atividades								
Idade	0,27	1,19(0,21;2,17)	0,52	0,020				
Desejo de mudança								
Facilitadores ambientais	0,21	-0,90 (-1,75;-0,05)	-0,46	0,04				

Legenda: B= coeficiente de regressão; IC= intervalo de confiança; β = coeficiente de regressão padronizado; R2 = coeficiente de determinação ajustado.

Tabela 6. Análise de regressão linear simples e múltipla do tipo *stepwise* entre as variáveis independentes e a participação na comunidade.

	Regressão linear simples				Regressão linear múltipla do tipo <i>stepwise</i>			
	R ²	B (IC95%)	β	p	B (IC95%)	β	p	R ²
Número de atividades								
Idade	0,30	0,56 (0,35;0,76)	0,55	<0,0001	0,56 (0,35;0,76)	0,55	<0,0001	0,30
Desempenho de mobilidade	0,14	0,93(0,37;1,49)	0,37	-0,001				
Uso de TA	0,19	-15,94(-23,82;-8,07)	-0,44	0,000				
Envolvimento								
Idade	0,07	0,02(0,00;0,03)	0,27	0,025				
Desempenho de mobilidade	0,01	0,05(0,02;0,09)	0,32	0,006	0,05 (0,02;0,09)	0,32	0,006	0,10
Desejo de mudança								
Desempenho de mobilidade	0,11	0,91(0,27;1,56)	0,32	0,006				

Legenda: B= coeficiente de regressão; IC= intervalo de confiança; β = coeficiente de regressão padronizado; R² = coeficiente de determinação ajustado.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho faz parte da linha de pesquisa “Avaliação do Desenvolvimento e do Desempenho Infantil” do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação. Ele descreveu os padrões de participação e verificou os fatores associados à frequência, número de atividades, envolvimento e desejo de mudança de participação de crianças na primeira infância, entre zero e cinco anos com MMC em casa, na creche/pré-escola e na comunidade.

De acordo com os resultados, crianças com MMC na primeira infância participavam com maior frequência, realizavam um maior número de atividades e possuíam maior envolvimento nas atividades realizadas no ambiente casa, com baixa frequência de participação na creche/pré-escola nesta faixa etária. Foram relatados desejo de mudança na participação em todos os ambientes, sendo maior na comunidade e na creche/pré escola. A idade e a presença de facilitadores ambientais foram os principais fatores relacionados à participação na creche/pré-escola. Além disso, a idade e o desempenho de mobilidade se relacionaram principalmente com a participação na comunidade. Nenhum dos fatores estudados influenciaram a participação em casa nessa faixa etária.

Ressalta-se que o estudo contribui para a compreensão dos padrões de participação de crianças com MMC entre seis meses a cinco anos de idade nos ambientes casa, creche/pré-escola e comunidade. Cabe apontar que este é o primeiro estudo brasileiro que verificou os fatores que explicam os padrões de participação de crianças com MMC na primeira infância.

REFERÊNCIAS

ADZICK, N.; THOM, A.; SPONG, Y.; *et al.* A Randomized Trial of Prenatal versus Postnatal Repair of Myelomeningocele. **New England Journal of Medicine**, v. 364, n. 11, p. 993–1004, 2011. Disponível em:

<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1014379>. Acesso em: 2 fev. 2023.

AMBARTSUMYAN, L; RODRIGUEZ, L. Bowel Management in Children with Spina Bifida. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 11, n. 4, p. 293–301, 2018.

ANDRADE, M. C. P.; Valéria Augusto. **Efeitos da utilização do cavalo como recurso terapêutico na motricidade de crianças portadoras de mielomeningocele.**

Pensamento Plural: Revista Científica do UNIFAE, São João da Boa Vista, v.1, n.1, 2007. Disponível em: <https://docplayer.com.br/12962963-Efeitos-da-utilizacao-do-cavalo-como-recurso-terapeutico-na-motricidade-de-criancas-portadoras-de-mielomeningocele.html>. Acesso em: 10 ago. 2023.

APKON, S.; GRADY, R; HART, S; *et al.* Advances in the Care of Children with Spina Bifida. **Advances in Pediatrics**, v. 61, n. 1, p. 33–74, 2014.

AVAGLIANO, L; MASSA, V; GEORGE, T; *et al.* Overview on neural tube defects: From development to physical characteristics. **Birth Defects Research**, v. 111, n. 19, 2018.

BAKANIENE, I; PRASAUSKIENE, A. Patterns and predictors of participation in children and adolescents with spina bifida. **Disability and Rehabilitation**, v. 42, n. 26, p. 3771–3779, 2019.

BAKANIENĖ, I; ŽIUKIENĖ, L; VASILIAUSKIENĖ, V; *et al.* Participation of Children with Spina Bifida: A Scoping Review Using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a Reference Framework. **Medicina**, v. 54, n. 3, p. 40, 2018.

BARTONEK, Å; SARASTE, H; MKNUTSONPHD, L. Comparison of different systems to classify the neurological level of lesion in patients with myelomeningocele. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 41, n. 12, p. 796–805, 2007.

BASTOS, P; SILVA, M; RIBEIRO, N; *et al.* Tecnologia assistiva e políticas públicas no Brasil. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 31, p. e3401, 2023.

Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/cadbto/a/RhMqT3c6gPS9WDh4sXDjgFv/?lang=pt>>. Acesso em: 4 jun. 2023.

BEIERWALTES, P; CHURCH, P; GORDON, T; *et al.* Bowel function and care: Guidelines for the care of people with spina bifida. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 13, n. 4, p. 491–498, 2020. Disponível em:

<<https://content.iospress.com/articles/journal-of-pediatric-rehabilitation-medicine/prm200724>>.

BERVEN, Sigurd; BRADFORD, David S., Neuromuscular Scoliosis: Causes of Deformity and Principles for Evaluation and Management, **Seminars in Neurology**, v. 22, n. 2, p. 167–178, 2002.

BEURIAT, P; POIROT, I; HAMEURY, F; *et al.* Postnatal Management of Myelomeningocele: Outcome with a Multidisciplinary Team Experience. **World Neurosurgery**, v. 110, p. e24–e31, 2018.

BIEDERMANN, R. Orthopädisches Management der Spina bifida. **Der Orthopäde**, v. 43, n. 7, p. 603–610, 2014.

BIZZI, J; MACHADO, A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. **J. bras. neurocir**, v. 23, n. 2, p. 138–151, 2012. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-655804>>.

BLACK, L; SHAUNFIELD, S; LABELLARTE, P; *et al.* Physical and Environmental Barriers to Mobility and Participation in Children With Medical Complexity: A Qualitative Study. **Clinical Pediatrics**, v. 61, n. 10, p. 717–726, 2022. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35610774/>>. Acesso em: 22 ago. 2023.

BLOEMEN, M; VERSCHUREN, O; VAN MECHELEN, C; *et al.* Personal and environmental factors to consider when aiming to improve participation in physical activity in children with Spina Bifida: a qualitative study. **BMC Neurology**, v. 15, n. 1, 2015.

BLOUNT, J; BOWMAN, R; DIAS, M; *et al.* Neurosurgery guidelines for the care of people with spina bifida. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 13, n. 4, p. 467–477, 2020. Disponível em: <<https://content.iospress.com/articles/journal-of-pediatric-rehabilitation-medicine/prm200782>>. Acesso em: 28 fev. 2023.

BLOUNT, J; MALEKNIA, P; HOPSON, B; *et al.* Hydrocephalus in Spina Bifida. **Neurology India**, v. 69, n. 8, p. 367, 2021.

BORG, Johan. The Participation Pyramid: a response to “Reconsideration ICF scheme” by Heerkens et al. 2017. **Disability and Rehabilitation**, v. 40, n. 1, p. 123–124, 2018.

BOTTO, L; MOORE, C; KHOURY, M; *et al.* Neural-Tube Defects. **New England Journal of Medicine**, v. 341, n. 20, p. 1509–1519, 1999.

BOUDOS, R; MUKHERJEE, S. Barriers to community participation: Teens and young adults with spina bifida. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 1, n. 4, p. 303–310, 2008. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21791783/>>.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. (1993, 9 de setembro). Portaria nº 116/1993, de 9 de setembro de 1993. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília. .

Disponível em:

<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1993/prt0116_09_09_1993.html>.

Acesso em: 28 maio. 2023.

BRASIL, 2007. PORTARIA GM/MS Nº 2.848, DE 06 DE NOVEMBRO DE 2007.

Disponível em:

<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt2848_06_11_2007.html>.

Acesso em: 28 maio 2023.

BUFFART, L; BERG-EMONS, R; MEETEREN, J; *et al.* Lifestyle, participation, and health-related quality of life in adolescents and young adults with myelomeningocele. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 51, n. 11, p. 886–894, 2009.

BURAN, C; SAWIN, K; BREI, T; *et al.* Adolescents with My elomeningocele: activities, beliefs, expectations, and Perceptions. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 46, n. 4, p. 244–252, 2004.

CAMPOS, J; SOUTO, J; MACHADO, L. Estudo epidemiológico de nascidos vivos com Espinha Bífida no Brasil/ Epidemiological study of live births with Spina Bifida in Brazil. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 3, p. 9693–9700, 2021.

CAPELINI, C. Intervenção Fisioterápica em Pessoas Com Mielomeningocele. **Fisioterapia Brasil**, v. 15, n. 4, p. 298–303, 2014.

CHIEN, C; RODGER, S; COPLEY, J; *et al.* Comparative Content Review of Children's Participation Measures Using the International Classification of Functioning, Disability and Health—Children and Youth. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 95, n. 1, p. 141–152, 2014. Disponível em: <[https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(13\)00523-6/fulltext](https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(13)00523-6/fulltext)>.

COLLANGE, L; FRANCO, R; ESTEVES, R; *et al.* Desempenho funcional de crianças com mielomeningocele. **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 15, n. 1, p. 58–63, 2008.

CONNOR-KUNTZ, F; DUMMER, G; PACIOREK, M. Physical Education and Sport Participation of Children and Youth with Spina Bifida Myelomeningocele. **Adapted Physical Activity Quarterly**, v. 12, n. 3, p. 228–238, 1995.

COPP, A; ADZICK, N.; CHITTY, L; *et al.* Spina bifida. **Nature Reviews Disease Primers**, v. 1, n. 1, p. 15007, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4898641/>>.

DAGENAIS, L; LAHAY, E; STUECK, K; *et al.* Effects of Electrical Stimulation, Exercise Training and Motor Skills Training on Strength of Children with Meningomyelocele: A Systematic Review. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 29, n. 4, p. 445–463, 2009.

- DOMBEK, K; COSTA, M; FONTES, J; *et al.* Immediate effect of transcutaneous electrical nerve stimulation on urodynamic parameters of children with myelomeningocele. **Neurourology and Urodynamics**, v. 38, n. 8, p. 2351–2358, 2019.
- EL-FADL, S; SALLAM, A; ABDELBADIE, A. Early Management of Neurologic Clubfoot Using Ponseti Casting with Minor Posterior Release in myelomeningocele: a Preliminary Report. **Journal of Pediatric Orthopedics. Part B**, v. 25, n. 2, p. 104–107, 2016. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26426504/>>. Acesso em: 13 dez. 2022.
- FARIA, T; CAVALHEIRO, S; HISABA, W; *et al.* Improvement of motor function and decreased need for postnatal shunting in children who had undergone intrauterine myelomeningocele repair. **Arquivos De Neuro-Psiquiatria**, v. 71, n. 9A, p. 604–608, 2013. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24141440/>>.
- FERREIRA, Fabiane Ramos *et al.*, Independência funcional de crianças de um a quatro anos com mielomeningocele, **Fisioterapia E Pesquisa**, v. 25, n. 2, p. 195–201, 2018.
- FIELD, S; OATES, R. Sport and recreation activities and opportunities for children with spina bifida and cystic fibrosis. **Journal of Science and Medicine in Sport**, v. 4, n. 1, p. 71–76, 2001.
- FILHO, T. Avaliação padronizada nos traumatismos raquimedulares. **Revista Brasileira de Ortopedia**, v. 29, n. 3, 1994. Disponível em: <<https://rbo.org.br/detalhes/759/pt-BR/avaliacao-padronizada-nos-traumatismos-raquimedulares#:~:text=Derm>>. Acesso em: 27 jul. 2023.
- FISCHER, N.; CHURCH, P.; LYONS, J.; *et al.* A qualitative exploration of the experiences of children with spina bifida and their parents around incontinence and social participation. **Child: Care, Health and Development**, v. 41, n. 6, p. 954–962, 2015.
- FLANAGAN, A; KELLY, E; VOGEL, L. Psychosocial Outcomes of Children and Adolescents with Early-Onset Spinal Cord Injury and Those With Spina Bifida. **Pediatric Physical Therapy**, v. 25, n. 4, p. 452–459, 2013.
- FLETCHER, J; COPELAND, K; FREDERICK, J; *et al.* Spinal lesion level in spina bifida: a source of neural and cognitive heterogeneity. **Journal of Neurosurgery: Pediatrics**, v. 102, n. 3, p. 268–279, 2005.
- GOBER, J; THOMAS, S; GATER, D. Pediatric Spina Bifida and Spinal Cord Injury. **Journal of Personalized Medicine**, v. 12, n. 6, p. 985, 2022.
- GUDJONSDOTTIR, B; GUDMUNSDOTTIR, S. Mobility devices for children with physical disabilities: use, satisfaction and impact on participation. **Disability and Rehabilitation: Assistive Technology**, v. 18, n. 6, p. 1–8, 2023.

GÜNAY, H; SÖZBILEN, M; ALTINISIK, M.; *et al.* The relationship between the level of lesion and progression in Reimer's index of spina bifida patients. **Child's Nervous System**, v. 33, n. 2, p. 307–312, 2016.

HASSAN, A; DU, Y; LEE, S; *et al.* Spina Bifida: A Review of the Genetics, Pathophysiology and Emerging Cellular Therapies. **Journal of Developmental Biology**, v. 10, n. 2, p. 22, 2022.

HUNT, G.; LEWIN, W.; GLEAVE, J.; *et al.* Predictive Factors in Open Myelomeningocele with Special Reference to Sensory Level. **BMJ**, v. 4, n. 5886, p. 197–201, 1973.

IMMS, C; GRANLUND, M; WILSON, P; *et al.* Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 59, n. 1, p. 16–25, 2016.

IVANUSIC, J. The evidence for the spinal segmental innervation of bone. **Clinical Anatomy (New York, N.Y.)**, v. 20, n. 8, p. 956–960, 2007. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17948287/>>. Acesso em: 27 jul. 2023.

IVANYI, B; SCHOENMAKERS, M; VAN VEEN, N; *et al.* The effects of orthoses, footwear, and walking aids on the walking ability of children and adolescents with spina bifida: A systematic review using International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a reference framework. **Prosthetics and Orthotics International**, v. 39, n. 6, p. 437–443, 2014.

JOHNSON, K; DUDGEON, B; KUEHN, C; *et al.* Assistive Technology Use Among Adolescents and Young Adults with Spina Bifida. **American Journal of Public Health**, v. 97, n. 2, p. 330–336, 2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1781409/>>.

KELLY, E; ALTIOK, H; GORZKOWSKI, J; *et al.* How Does Participation of Youth With Spina Bifida Vary by Age? **Clinical Orthopaedics & Related Research**, v. 469, n. 5, p. 1236–1245, 2011.

KHETANI, M.; GRAHAM, J. E.; ALVORD, C. Community participation patterns among preschool-aged children who have received Part C early intervention services. **Child: Care, Health and Development**, v. 39, n. 4, p. 490–499, 2013.

KHETANI, M.; MCMANUS, B.; ALBRECHT, E.; *et al.* Early intervention service intensity and young children's home participation. **BMC Pediatrics**, v. 20, n. 1, 2020.

KHETANI, M; GRAHAM, J; DAVIES, P; *et al.* Psychometric Properties of the Young Children's Participation and Environment Measure. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 96, n. 2, p. 307–316, 2015.

KRASSIOUKOV, A; ENG, J; CLAXTON, G; *et al.* Neurogenic bowel management after spinal cord injury: a systematic review of the evidence. **Spinal Cord**, v. 48, n. 10, p. 718–733, 2010. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1038%2Fsc.2010.14>>.

LEUNG, G; CHAN, C; CHUNG, R; *et al.* Determinants of activity and participation in preschoolers with developmental delay. **Research in Developmental Disabilities**, v. 32, n. 1, p. 289–296, 2011.

LEXELL, Jan; BROGÅRDH, Christina, The use of ICF in the neurorehabilitation process, **NeuroRehabilitation**, v. 36, n. 1, p. 5–9, 2015.

LIM, C; LAW, M; KHETANI, M; *et al.* Participation in Out-of-Home Environments for Young Children with and Without Developmental Disabilities. **OTJR: Occupation, Participation and Health**, v. 36, n. 3, p. 112–125, 2016.

LIPTAK, G; KENNEDY, J; DOSA, N. Youth with Spina Bifida and Transitions: Health and Social Participation in a Nationally Represented Sample. **The Journal of Pediatrics**, v. 157, n. 4, p. 584-588.e1, 2010. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022347610003045?casa_token=9itXb79ZI6wAAAAA:S90_BYbKcA_lrXHERXIYuk8YcngbVrCiLukqJz34BFX0LKNmaHZZp6dol_4iQOtdownLQTaxEA>.

MANDIC, L; FILHO, V; HOLLIDAY, J; *et al.* Endoscopic third ventriculostomy in patients with myelomeningocele after shunt failure. **Child's Nervous System**, v. 36, n. 12, p. 3047–3052, 2020.

MARQUES, J; REGALADO, I; GALVÃO, É; *et al.* Participation in leisure activities from the perception of children with disabilities and their families in Brazil. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 53, n. 1, p. 0, 2020.

MURPHY, N; TROVATO, M; KIM, H; *et al.* Pediatric Rehabilitation: 2. Environmental Factors Affecting Participation. **PM&R**, v. 2, n. 3, p. S12–S18, 2010.

NETO, E; ZINGONI, L; FONSECA, A. Triploidia fetal associada à diminuição da subunidade beta e do estriol não-conjugado no soro materno. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v. 21, p. 235–238, 1999. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbgo/a/dpYkwd5Bnm3SGDw3gcycCrG/?lang=pt>>. Acesso em: 5 jul. 2023.

PAULY, M; CREMER, R. Levels of Mobility in Children and Adolescents with Spina Bifida—Clinical Parameters Predicting Mobility and Maintenance of These Skills. **European Journal of Pediatric Surgery**, v. 23, n. 02, p. 110–114, 2012.

PEIXOTO-FILHO, F; CERVANTE, T; BELLAS, A; *et al.* Historical Clinical Outcomes of Children with Myelomeningocele Meeting the Criteria for Fetal Surgery: A Retrospective

Cohort Survey of Brazilian Patients. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia / RBGO Gynecology and Obstetrics**, v. 44, n. 03, p. 238–244, 2022.

PENY-DAHLSTRAND, M.; KRUMLINDE-SUNDHOLM, L.; GOSMAN-HEDSTROM, G. Patterns of participation in school-related activities and settings in children with spina bifida. **Disability and Rehabilitation**, v. 35, n. 21, p. 1821–1827, 2013.

PINTO, A; ASSIS, D. Tratamento hidrocinesioterápico em pacientes de 0-3 anos portadores de mielomeningocele. **Multitemas**, 2002. Disponível em: <<https://www.multitemas.ucdb.br/multitemas/article/view/899>>. Acesso em: 10 ago. 2023.

RAVI, K; DIVASHA; HASSAN, S; *et al.* Neural tube defects: Different types and brief review of neurulation process and its clinical implication. **Journal of Family Medicine and Primary Care**, v. 10, n. 12, p. 4383, 2021. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8884297/>>.

RETHLEFSEN, S; BENT, M; MUESKE, N; *et al.* Relationships among classifications of impairment and measures of ambulatory function for children with spina bifida. **Disabil Rehabil.**, v. 43, n. 25, p. 3696–3700, 2021. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7541624/>>. Acesso em: 9 jun. 2023.

ROCQUE, B; HOPSON, B; BLOUNT, J. Caring for the Child with Spina Bifida. **Pediatric Clinics of North America**, v. 68, n. 4, p. 915–927, 2021.

RYABYKH, S; PAVLOVA, O; SAVIN, D; *et al.* Surgical Management of Myelomeningocele-Related Spinal Deformities. **World Neurosurgery**, v. 112, p. e431–e441, 2018.

SANZ CORTES, M. *et al.* Association between Ambulatory Skills and Diffusion Tensor Imaging of Corpus Callosal White Matter in Infants with Spina Bifida, **Ultrasound in Obstetrics & Gynecology: The Official Journal of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology**, v. 60, n. 5, p. 657–665, 2022.

SCONTRI, B; COBRA, C; BRAGA, D; *et al.* Associação entre objetivo funcional e nível de lesão na Mielomeningocele. **Revista CIF Brasil**, v. 11, n. 1, p. 17–31, 2019. Disponível em: <<https://aacd.org.br/wp-content/uploads/2019/11/CIF-MIELO-ft.-aquatica.pdf>>.

SHOBEIRI, P; PRESEDO, A; KARIMI, A; *et al.* Orthopedic management of myelomeningocele with a multidisciplinary approach: a systematic review of the literature. **Journal of Orthopaedic Surgery and Research**, v. 16, p. 494, 2021. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8361640/#CR13>>.

SIRZAI, H; DOĞU, B; DEMIR, S; *et al.* Assessment on self-care, mobility and social function of children with spina bifida in Turkey. **Neural Regeneration Research**, v. 9,

- n. 12, p. 1234–1234, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4146288/>>. Acesso em: 2 ago. 2023.
- SIVAL, D; PATUSZKA, A; KOSZUTSKI, T; *et al.* Neurologic Outcome Comparison between Fetal Open-, Endoscopic- and Neonatal-Intervention Techniques in Spina Bifida Aperta. **Diagnostics**, v. 13, n. 2, p. 251, 2023.
- SIVAL, D; WEERDEN, T; VLES, J; *et al.* Neonatal Loss of Motor Function in Human Spina Bifida Aperta. **Pediatrics**, v. 114, n. 2, p. 427–434, 2004. Disponível em: <<https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/114/2/427/64614/Neonatal-Loss-of-Motor-Function-in-Human-Spina>>.
- SOUTO, D; CARDOSO DE SÁ, C; MACIEL, F; *et al.* I Would Like to Do It Very Much! Leisure Participation Patterns and Determinants of Brazilian Children and Adolescents with Physical Disabilities. **Pediatric Physical Therapy**, v. Publish Ahead of Print, 2023.
- SPECHT, E. Myelomeningocele. Part I. Orthopedic management in children. **The Western Journal of Medicine**, v. 121, n. 4, p. 281–291, 1974. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4608772/>>. Acesso em: 8 jun. 2023.
- STEINHART, S; KORNITZER, E; BARON, A; *et al.* Independence in self-care activities in children with myelomeningocele: exploring factors based on the International Classification of Function model. **Disability and Rehabilitation**, v. 40, n. 1, p. 62–68, 2016.
- TEULIER, C; SMITH, B; KUBO, M; *et al.* Stepping Responses of Infants With Myelomeningocele When Supported on a Motorized Treadmill. **Physical Therapy**, v. 89, n. 1, p. 60–72, 2009.
- TSAI, P; YANG, T; CHAN, R; *et al.* Functional investigation in children with spina bifida – measured by the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). **Child's Nervous System**, v. 18, n. 1-2, p. 48–53, 2002.
- WILSON, P; MUKHERJEE, S. Mobility guidelines for the care of people with spina bifida. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 13, n. 4, p. 621–627, 2020. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7838952/>>.
- YAMASHIRO, K; GALGANSKI, L; HIROSE, S. Fetal myelomeningocele repair. **Seminars in Pediatric Surgery**, v. 28, n. 4, p. 150823, 2019.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Classification of Functioning Disability and Health (ICF); **World Health Organization**. May, 2001.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Birth defects surveillance: a manual for programme managers, second edition. Geneva: **World Health Organization**; 2020. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/surveillancemanual/index.html> Acesso em: 02 Jan. 2023.

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: Avaliação Longitudinal da Funcionalidade e Incapacidade de Crianças com Mielomeningocele

Prezados pais ou responsáveis, o seu(ua) filho(a) está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa **AVALIAÇÃO LONGITUDINAL DA FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE** sob a responsabilidade da Profa. Dra. Ana Cristina Resende Camargos, da fisioterapeuta Déborah Ebert Fontes e das alunas de graduação Ana Flávia de Souza Pascoal, Ana Luiza Gomes de Andrade, Halina Paulino Meyer, Giulia Batista Palma, Lara de Almeida Rodrigues, Mariane Gonçalves de Souza, do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

OBJETIVO

O objetivo dessa pesquisa é acompanhar longitudinalmente a funcionalidade de crianças com mielomeningocele até os seis anos de idade.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Inicialmente, você responderá uma ficha de avaliação com dados básicos da sua criança, dados sobre sua mobilidade e a um questionário socioeconômico contendo informações sobre o número de bens que a família possui e a escolaridade do chefe da família. Em seguida, será conduzida a avaliação do(a) seu(ua) filho(a) de forma individual e anônima, utilizando instrumentos que testam principalmente a função motora e cognitiva da criança. O desenvolvimento cognitivo e motor será avaliado pelo instrumento Bayley Scales of Infant and Toddler Development, 3ª edição, por meio da observação direta e interação com a criança com brinquedos apropriados para sua idade. Para avaliar as atividades motoras como deitar, rolar, sentar e engatinhar será utilizada a Medida de Função Motora Grossa. Para avaliar a função cognitiva será utilizado o Mini-Exame do Estado Mental, que verifica a capacidade de orientação, memória, atenção e de responder a comandos verbais e escritos.

Após a avaliação da criança, você deverá responder a dois questionários padronizados. O desempenho de atividades no dia a dia será avaliado por meio do questionário Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Adaptativa Computadorizada. A participação e os fatores ambientais a respeito da casa, escola e comunidade em que sua criança está inserida será avaliada por meio dos questionários Medida da Participação e do Ambiente para crianças e jovens ou da versão para jovens crianças, de acordo com sua idade.

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do responsável: _____

As avaliações do(a) seu(ua) filho(a) serão realizadas no Ambulatório Bias Fortes – UFMG, no mesmo dia de consulta com o neurocirurgião responsável. Todas as crianças serão testadas em espaço apropriado para a condução dos testes e sempre haverá um responsável presente. Será agendado um segundo dia para a aplicação dos questionários padronizados. Caso você não possa comparecer para realização da entrevista presencial, os questionários padronizados serão aplicados por telefone. O tempo total de avaliação, do primeiro e do segundo dia, pode variar entre 40 minutos e 2 horas, de acordo com a idade da criança (quanto mais velha, maior o tempo de duração).

As avaliações serão repetidas uma vez ao ano com as crianças, de forma individual, até completarem seis anos de idade.

RISCOS E DESCONFORTOS

Essa pesquisa apresenta riscos mínimos uma vez não utiliza métodos invasivos de avaliação e as atividades requeridas pelas crianças estão relacionadas às práticas motoras realizadas no cotidiano. Porém, as crianças podem apresentar risco de queda durante a realização dos testes. Para minimizar esse risco, os pesquisadores serão previamente treinados e permanecerão atentos para evitar que a criança caia ou se machuque de alguma forma. Pode haver também o constrangimento devido às possíveis falhas no desempenho na avaliação da capacidade cognitiva. Para evitar esse risco, o teste será realizado em um ambiente reservado. Além disso, durante as avaliações haverá um responsável presente. Os pais e/ou responsáveis também responderão à ficha de dados e sobre o nível socioeconômico da família em um ambiente reservado, e terão direito a deixar de responder a alguma pergunta, caso não se sintam à vontade, para evitar constrangimentos. No entanto, será garantido o sigilo da identificação do participante.

Em caso de danos decorrentes da pesquisa, o pesquisador se certificará de que o participante receba assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo necessário. Todos os procedimentos realizados estarão em conformidade com as normas sanitárias e recomendações dos órgãos públicos.

BENEFÍCIOS

O presente estudo gerará informações importantes sobre a funcionalidade e incapacidade de crianças com mielomeningocele para as pessoas envolvidas no seu cuidado, sejam pais e familiares, profissionais e gestores. Dessa forma, após a análise dos dados, você receberá as informações sobre os resultados da avaliação da funcionalidade e incapacidade das crianças, o que potencializará mudanças de práticas familiares e melhorias no cuidado da sua criança em casa e na escola. Os dados coletados poderão ser divulgados em publicações nacionais e internacionais, de forma a promover maior

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do responsável: _____

divulgação dos achados e diálogo com outros profissionais envolvidos no cuidado das crianças com mielomeningocele.

CUSTO/REEMBOLSO

Não haverá nenhum gasto pela participação do seu(ua) filho(a) nessa pesquisa, bem como, nenhum pagamento. A coleta dos dados será realizada no Ambulatório Bias Fortes, anexo do Hospital das Clínicas da UFMG, nos dias de atendimento com o neurocirurgião, previamente agendados pelos responsáveis.

CONFIDENCIALIDADE DA PESQUISA

O seu(ua) filho(a) será identificado(a) por um número e, portanto, os dados serão apenas mencionados por essa numeração. O pesquisador responsável pelo estudo garante total sigilo e privacidade dos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

NATUREZA VOLUNTÁRIA DO ESTUDO/LIBERDADE PARA SE RETIRAR

A participação do(a) seu(ua) filho(a) não é obrigatória e ele(a) poderá desistir a qualquer momento de participar e de retirar o consentimento. A recusa em participar dessa pesquisa não trará nenhum prejuízo na relação do seu(ua) filho(a) com a universidade, o pesquisador ou com o hospital e seus profissionais.

USO DOS RESULTADOS DA PESQUISA

Os dados obtidos no estudo serão utilizados para fins de pesquisa, podendo ser apresentados em congressos e seminários e publicados em artigos científicos, porém a identidade do(a) seu(ua) filho(a) será mantida em sigilo absoluto.

ARMAZENAMENTO DOS RESULTADOS

Após a finalização do estudo os dados coletados e o termo de consentimento livre e esclarecido assinados serão armazenados na sala da pesquisadora Profa. Dra. AnaCristina Resende Camargos, no Departamento de Fisioterapia da UFMG, pelo período de cinco anos, sendo a mesma responsável por sua guarda.

USO DOS RESULTADOS E IMAGENS DA PESQUISA

Os dados e imagens obtidos no estudo serão para fins de pesquisa, podendo ser apresentados em congressos e seminários e publicados em artigo científico; porém, sua identidade e do seu filho (a) serão mantidas em absoluto sigilo. Para garantir o anonimato, serão utilizadas senhas numéricas. Assim, em momento algum haverá divulgação do nome do seu filho (a). Os dados e imagens obtidas com a pesquisa ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável, garantindo a confidencialidade.

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do responsável: _____

DECLARAÇÃO E ASSINATURA

Eu, _____,
 responsável por _____ li e entendi
 toda a informação repassada sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos
 satisfatoriamente explicados. Tive tempo suficiente para considerar a informação acima e
 tive a oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo em duas
 vias, voluntariamente, sendo uma a mim disponibilizada e tenho direito, de agora ou mais
 tarde, discutir qualquer dúvida que eu venha a ter com relação à pesquisa com a Profa.
 Dra. Ana Cristina Resende Camargos, telefone: (31) 3409 7412; e-mail:
 anacristinacamargos@gmail.com

**Assinando este termo de consentimento, eu estou indicando que concordo com a
 participação do(a) meu(inha) filho(a) neste estudo.**

 Assinatura do Pai/Responsável

 Data

 Assinatura do Pesquisador Responsável

 Data

EM CASO DE DÚVIDAS, COM RESPEITO AOS ASPECTOS ÉTICOS DESTA
 PESQUISA, VOCÊ PODERÁ CONSULTAR:
 COEP-UFMG - COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFMG
 AV. ANTÔNIO CARLOS, 6627. UNIDADE ADMINISTRATIVA II - 2º ANDAR - SALA
 2005. CAMPUS PAMPULHA. BELO HORIZONTE, MG – BRASIL. CEP: 31270-901. E-
 MAIL: COEP@PRPQ.UFMG.BR. TEL: 34094592.

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do responsável: _____

APÊNDICE 2

FICHA DE DADOS

FICHA DE DADOS

Identificação

Código de identificação: _____ Idade da criança _____
 Data de nascimento: _____ Sexo: F () M ()

Perfil dos respondentes

Responsável: _____ Idade do responsável _____

Grau de parentesco _____ Estado civil _____

Escolaridade do principal responsável pela criança:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Educação infantil | <input type="checkbox"/> Superior incompleto |
| <input type="checkbox"/> Fundamental incompleto | <input type="checkbox"/> Superior completo |
| <input type="checkbox"/> Fundamental completo | <input type="checkbox"/> Mestrado |
| <input type="checkbox"/> Médio incompleto | <input type="checkbox"/> Doutorado |
| <input type="checkbox"/> Médio completo | <input type="checkbox"/> Nunca estudou |

Ocupação atual do principal responsável pela criança:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Emprego assalariado | <input type="checkbox"/> Do lar |
| <input type="checkbox"/> Trabalha por conta própria (Autônomo) | <input type="checkbox"/> Aposentado |
| <input type="checkbox"/> Não assalariado, voluntário/ caridade | <input type="checkbox"/> Desempregado (razão de saúde) |
| <input type="checkbox"/> Estudante | <input type="checkbox"/> Desempregado (outra razão) |

Cidade/Estado que vocês moram: _____

Telefones para contato: _____

Características dos participantes:

Nível neurológico informado pelo neurocirurgião responsável: _____

Quando você descobriu o diagnóstico da sua criança? _____

Seu filho nasceu prematuro? Sim () Não () Idade corrigida _____

A cirurgia para correção da mielomeningocele (MMC) foi quando? (*pré ou pós natal*) _____

Seu filho necessitou de alguma Intervenção invasiva além da correção da MMC? _____

Ele está em uso de medicação? Qual? _____

Sua criança possui algum dispositivo ou tecnologia para facilitar a mobilidade?

Sim () Não () Se sim, qual? _____

(*órteses, bengalas, andadores, muletas, cadeira de rodas...*)

Você já realizou alguma modificação arquitetônica na casa depois do nascimento do seu filho?

Presença de comprometimentos associados:

• ORTOPÉDICA:

Pé torto congênito? Sim () Não ()

Luxação ou sub-luxação de quadril? Sim () Não ()

Outras: _____

- **NEUROLÓGICO**

Hidrocefalia? Sim () Não ()

Uso de válvula de derivação? (DVP) Sim () Não () Intercorrências: _____

Malformação de Arnold Chiari do tipo II? Sim () Não ()

Outra condição associada? Sim () Não () Se sim, qual? _____

- **INTESTINAL/VESICAL:**

Bexiga neurogênica? Sim () Não ()

Incontinência urinária? Sim () Não ()

Necessidade de realizar cateterismo vesical intermitente? Sim () Não ()

- **OUTROS (CARDÍACA/PULMONAR):**

Acompanhamento equipe multiprofissional

Realiza acompanhamento com algum outro profissional além do neurocirurgião? Sim () Não ()

Quais profissionais? (ex: *nefrologista, pediatra, ortopedista*) _____

Há quanto tempo cada? _____

Realiza acompanhamento com equipe de reabilitação?

() Fisioterapeuta

() Fonoaudiólogo

() Terapeuta Ocupacional

Quantas vezes na semana frequenta equipe de reabilitação?

() Esporadicamente

() Mensal

() Quinzenal

() Semanal

() 2 vezes por semana

() 3 ou mais vezes por semana

Local que realiza acompanhamento com equipe de reabilitação: _____

MATERIAL SUPLEMENTAR 1

Material Suplementar 1. Frequência, envolvimento e desejo de mudança em cada item.

	Frequência média±(DP)	Envolvimento média±(DP)	Desejo de mudança %	
			Sim	Não
Casa				
Descanso	6,66 (1,23)	4,14 (1,46)	20,0	80,0
Cuidados pessoais	6,46 (1,69)	3,77 (1,76)	35,7	64,3
Limpeza corporal	6,40 (1,82)	4,21 (1,59)	15,7	84,3
Alimentação	6,81 (1,09)	4,46 (1,26)	17,1	82,9
Organização	3,69 (3,22)	1,97 (2,08)	35,7	64,3
Preparo das refeições	2,84 (3,16)	2,04 (2,37)	20,0	80,0
Cuidado aos membros da família	4,79 (3,07)	3,56 (2,22)	7,1	92,9
Lavagem de roupa/louça	2,23 (3,07)	1,67 (2,30)	14,3	85,7
Artes	6,56 (1,24)	4,39 (1,45)	12,9	87,1
Eletrônicos	6,36 (1,62)	4,23 (1,55)	28,6	71,4
Jogos	6,00 (2,13)	3,93 (1,80)	18,6	81,4
Comemorações	3,66 (1,93)	3,63 (2,02)	10,0	90,0
Visitas	2,30 (1,76)	4,13 (1,56)	15,7	84,3
Escola				
Atividades em grupo	1,84 (3,04)	4,37 (1,16)	36,8	63,2
Socialização com amigos	1,84 (3,06)	4,68 (1,00)	15,8	84,2
Passeios e eventos	0,31 (0,89)	2,21 (2,20)	31,6	68,4
Comunidade				
Compras ou serviços	4,19 (1,98)	4,30 (1,49)	9,0	91,0
Comer fora	2,43 (2,08)	3,10 (2,34)	10,4	89,6
Compromissos	5,18 (1,22)	3,96 (1,53)	25,4	74,6
Aulas e cursos	0,0 (0,00)	0,0 (0,00)	29,9	70,1
Atividade físicas organizadas	0,37 (1,29)	0,42 (1,36)	43,3	56,7
Atrações ou locais da comunidade	0,24 (0,74)	0,66 (1,66)	35,8	64,2
Encontros e atividades religiosas	3,63 (2,04)	3,28 (2,00)	31,3	68,7
Encontros sociais	1,88 (1,54)	3,46 (2,15)	14,9	85,1
Eventos comunitários	0,28 (0,85)	0,70 (1,68)	19,4	80,6
Atividades físicas livres	1,79 (1,81)	2,85 (2,44)	31,3	68,7
Viagens, férias e passeios fora da comunidade	0,27 (0,71)	0,73 (1,74)	38,8	61,2

ANEXO 1 PARECER

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO LONGITUDINAL DA FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE DE CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE

Pesquisador: Ana Cristina Resende Camargos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 38282620.0.0000.5149

Instituição Proponente: Universidade Federal de Minas Gerais

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.488.862

Apresentação do Projeto:

Este é um projeto de pesquisa, com desenho observacional longitudinal prospectivo e metodológico, com objetivo de avaliar todos os domínios de funcionalidade e incapacidade das crianças com mielomeningocele em longo prazo, comparando dois tipos de intervenção cirúrgica: pré e pós-natal; verificar quais aspectos podem interferir nos desfechos de atividade e participação dessas crianças até os seis anos de idade e; analisar a validade e a confiabilidade Medida da Função Motora Grossa para avaliar atividade motora grossa de crianças com mielomeningocele. A amostra será constituída por 80 crianças de seis meses a seis anos de idade com mielomeningocele sem condições neurológicas associadas. A coleta de dados será realizada no Ambulatório Bias Fortes, anexo do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais e via telessaúde. As crianças serão avaliadas de forma individual e serão aplicados os testes padronizados de acordo com a faixa etária da criança. O Bayley Scales of Infant and Toddler Development, 3ª edição será utilizado para avaliar o desenvolvimento motor e cognitivo, a Medida da Função Motora Grossa (GMFM-88) para avaliar as atividades motoras grossas e o mini-exame de estado mental será utilizado para avaliar a função cognitiva. Os pais deverão responder a questionários padronizados via telessaúde: versão computadorizada do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, Medida da Participação e do Ambiente para crianças e jovens e para jovens crianças. A aplicação do GMFM-88 será filmada e o vídeo será analisado pelo mesmo avaliador novamente, 2 semanas depois. Um segundo avaliador também pontuará o GMFM-88 a

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SÍ 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 4.488.862

partir do vídeo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Este estudo tem como objetivo acompanhar longitudinalmente a funcionalidade de crianças com mielomeningocele até os seis anos de idade. Objetivo Secundário: Avaliar o desenvolvimento cognitivo e motor de crianças com mielomeningocele submetidas a correção cirúrgica pré ou pós-natal. Avaliar a capacidade de realizar atividades motoras grossas e o desempenho em atividades do dia a dia de crianças com mielomeningocele submetidas a correção cirúrgica pré ou pós-natal. Avaliar a participação de crianças com mielomeningocele submetidas a correção cirúrgica pré ou pós-natal e identificar fatores ambientais que podem interferir na participação. Verificar se existe diferença no desempenho de atividades e na participação de crianças com mielomeningocele entre os diferentes níveis de acometimento neurológico. Verificar se a presença de comorbidades e de tecnologia assistiva pode interferir no desempenho de atividades e na participação. Verificar se existem diferenças nas atividades e na participação de acordo com a faixa etária da criança. Analisar a validade de critério concorrente e a confiabilidade do instrumento Medida de Função Motora Grossa (GMFM) na mensuração de atividade motora grossa de crianças com Mielomeningocele.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo os autores: Riscos: Essa pesquisa apresenta riscos mínimos uma vez não utiliza métodos invasivos de avaliação e as atividades requeridas pelas crianças estão relacionadas às práticas motoras realizadas no cotidiano. Porém, as crianças podem apresentar risco de queda durante a realização dos testes. Para minimizar esse risco, os pesquisadores serão previamente treinados e permanecerão atentos para evitar que a criança caia ou se machuque de alguma forma. Pode haver também o constrangimento devido às possíveis falhas no desempenho no teste de avaliação da capacidade cognitiva. Para evitar esse risco, o teste será realizado em um ambiente reservado. Além disso, durante as avaliações haverá um responsável presente. Os pais e/ou responsáveis também responderão à ficha de dados e sobre o nível socioeconômico da família em um ambiente reservado, e terão direito a deixar de responder a alguma pergunta, caso não se sintam à vontade, para evitar constrangimentos. No entanto, será garantido o sigilo da identificação do participante. Benefícios: O presente estudo gerará informações importantes sobre a funcionalidade e incapacidade de crianças com mielomeningocele para as pessoas envolvidas no seu cuidado, sejam pais e familiares, profissionais e gestores. Após a análise dos dados, será realizada uma devolutiva individual aos pais/ responsáveis pela criança com as informações sobre os resultados da avaliação da funcionalidade e incapacidade das crianças, o que potencializará mudanças de

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coop@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.488.862

práticas familiares e melhorias no cuidado da criança em casa e na escola. Os dados coletados poderão ser divulgados em publicações nacionais e internacionais, de forma a promover maior divulgação dos achados e diálogo com outros profissionais envolvidos no cuidado das crianças com mielomeningocele.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para a área de conhecimento, com fundamentação teórica adequada, conta com financiamento próprio não possui instituição co-participante.

Todas as solicitações de adequação solicitadas no primeiro parecer foram atendidas pelo pesquisador de forma adequada:

- 1) As informações sobre a disponibilidade de assistência em caso de danos decorrentes da pesquisa foram adicionadas ao TCLE.
- 2) As informações sobre o tempo de duração das avaliações foram adicionadas ao TCLE.
- 3) Foi incluído no projeto as informações sobre solicitação de assinatura dos pais no termo de uso de imagem, como critério de inclusão. O termo de uso de imagem foi incluído aos apêndices e encontra-se adequado.
- 4) Foi esclarecido no TCLE que os cuidados sanitários serão observados durante as atividades.
- 5) Os dados e imagens obtidos no estudo serão para fins de pesquisa, podendo ser apresentados em congressos e seminários e publicados em artigo científico; porém, a identidade dos participantes será mantida em absoluto sigilo. Dessa forma, foi acrescentado ao projeto junto aos apêndices, aos procedimentos e aos critérios de inclusão a assinatura do termo de uso de imagem.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram apresentados e encontram-se adequados.

Recomendações:

Sem recomendações. Todas as solicitações de adequação solicitadas no primeiro parecer foram atendidas pelo pesquisador de forma adequada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Conforme as considerações apresentadas, o parecer é favorável à aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad Sl 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.488.862

desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1540059.pdf	17/11/2020 10:27:52		Aceito
Outros	Termo_uso_imagem.pdf	17/11/2020 10:27:30	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_modificado.pdf	17/11/2020 10:26:48	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
Outros	Carta_resposta.pdf	17/11/2020 10:26:40	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	17/11/2020 10:25:55	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
Declaração de concordância	Parecer_GEP_15_09.pdf	19/09/2020 16:11:34	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Parecer_DFIT.pdf	19/09/2020 16:11:16	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto.pdf	19/09/2020 16:10:09	Ana Cristina Resende Camargos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 04 de Janeiro de 2021

Assinado por:
Críssia Carem Paiva Fontainha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

ANEXO 2

STROBE *Statement-Checklist*

STROBE Statement—Checklist of items that should be included in reports of *cross-sectional studies*

	Item No	Recommendation
Title and abstract	1	(a) Indicate the study's design with a commonly used term in the title or the abstract (b) Provide in the abstract an informative and balanced summary of what was done and what was found
Introduction		
Background/rationale	2	Explain the scientific background and rationale for the investigation being reported
Objectives	3	State specific objectives, including any prespecified hypotheses
Methods		
Study design	4	Present key elements of study design early in the paper
Setting	5	Describe the setting, locations, and relevant dates, including periods of recruitment, exposure, follow-up, and data collection
Participants	6	(a) Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants
Variables	7	Clearly define all outcomes, exposures, predictors, potential confounders, and effect modifiers. Give diagnostic criteria, if applicable
Data sources/ measurement	8*	For each variable of interest, give sources of data and details of methods of assessment (measurement). Describe comparability of assessment methods if there is more than one group
Bias	9	Describe any efforts to address potential sources of bias
Study size	10	Explain how the study size was arrived at
Quantitative variables	11	Explain how quantitative variables were handled in the analyses. If applicable, describe which groupings were chosen and why
Statistical methods	12	(a) Describe all statistical methods, including those used to control for confounding (b) Describe any methods used to examine subgroups and interactions (c) Explain how missing data were addressed (d) If applicable, describe analytical methods taking account of sampling strategy (e) Describe any sensitivity analyses
Results		
Participants	13*	(a) Report numbers of individuals at each stage of study—eg numbers potentially eligible, examined for eligibility, confirmed eligible, included in the study, completing follow-up, and analysed (b) Give reasons for non-participation at each stage (c) Consider use of a flow diagram
Descriptive data	14*	(a) Give characteristics of study participants (eg demographic, clinical, social) and information on exposures and potential confounders (b) Indicate number of participants with missing data for each variable of interest
Outcome data	15*	Report numbers of outcome events or summary measures

Main results	16	(a) Give unadjusted estimates and, if applicable, confounder-adjusted estimates and their precision (eg, 95% confidence interval). Make clear which confounders were adjusted for and why they were included <hr/> (b) Report category boundaries when continuous variables were categorized <hr/> (c) If relevant, consider translating estimates of relative risk into absolute risk for a meaningful time period
Other analyses	17	Report other analyses done—eg analyses of subgroups and interactions, and sensitivity analyses
Discussion		
Key results	18	Summarise key results with reference to study objectives
Limitations	19	Discuss limitations of the study, taking into account sources of potential bias or imprecision. Discuss both direction and magnitude of any potential bias
Interpretation	20	Give a cautious overall interpretation of results considering objectives, limitations, multiplicity of analyses, results from similar studies, and other relevant evidence
Generalisability	21	Discuss the generalisability (external validity) of the study results
Other information		
Funding	22	Give the source of funding and the role of the funders for the present study and, if applicable, for the original study on which the present article is based

*Give information separately for exposed and unexposed groups.

Note: An Explanation and Elaboration article discusses each checklist item and gives methodological background and published examples of transparent reporting. The STROBE checklist is best used in conjunction with this article (freely available on the Web sites of PLoS Medicine at <http://www.plosmedicine.org/>, Annals of Internal Medicine at <http://www.annals.org/>, and Epidemiology at <http://www.epidem.com/>). Information on the STROBE Initiative is available at www.strobe-statement.org.

ANEXO 3

CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL

Modelo de Questionário sugerido para aplicação

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem _____ (LEIA CADA ITEM)

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

Este critério foi construído para definir grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (por poder aquisitivo) da grande maioria das empresas. Não pode, entretanto, como qualquer outro critério, satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Certamente há muitos casos em que o universo a ser pesquisado é de pessoas, digamos, com renda pessoal mensal acima de R\$ 30.000. Em casos como esse, o pesquisador deve procurar outros critérios de seleção que não o CCEB.

A outra observação é que o CCEB, como os seus antecessores, foi construído com a utilização de técnicas estatísticas que, como se sabe, sempre se baseiam em coletivos. Em uma determinada amostra, de determinado tamanho, temos uma determinada probabilidade de classificação correta, (que, esperamos, seja alta) e uma probabilidade de erro de classificação (que, esperamos, seja baixa).

Nenhum critério estatístico, entretanto, tem validade sob uma análise individual. Afirmações frequentes do tipo “... conheço um sujeito que é obviamente classe D, mas pelo critério é classe B...” não invalidam o critério que é feito para funcionar estatisticamente. Servem, porém, para nos alertar, quando trabalhamos na análise individual, ou quase individual, de comportamentos e atitudes (entrevistas em profundidade e discussões em grupo respectivamente). Numa discussão em grupo um único caso de má classificação pode pôr a perder todo o grupo. No caso de entrevista em profundidade os prejuízos são ainda mais óbvios. Além disso, numa pesquisa qualitativa, raramente uma definição de classe exclusivamente econômica será satisfatória.

Portanto, é de fundamental importância que todo o mercado tenha ciência de que o CCEB, ou qualquer outro critério econômico, não é suficiente para uma boa classificação em pesquisas qualitativas. Nesses casos deve-se obter além do CCEB, o máximo de informações (possível, viável, razoável) sobre os respondentes, incluindo então seus comportamentos de compra, preferências e interesses, lazer e hobbies e até características de personalidade.

Uma comprovação adicional da adequação do Critério de Classificação Econômica Brasil é sua discriminação efetiva do poder de compra entre as diversas regiões brasileiras, revelando importantes diferenças entre elas.

MINI CURRÍCULO (2021/2 – 2023/2)

Identificação:

Lorena Costa Ferreira

DN: 05/09/1994

Endereço eletrônico: lorenacostasz3@gmail.com

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6036325458014223>

Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0003-1466-3932>

Formação Acadêmica

- Graduação em Fisioterapia (Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG)

Finalização: julho/2018

- Especialização em Avanços Clínicos em Fisioterapia – Área de Concentração: Neurofuncional Adulto (Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG).

Finalização: maio/2021

Formação Complementar

1. Curso: “A Deficiência Visual Cortical na Infância: um olhar baseado na função”.
(2023)

2. Curso: “Atualizações em Melhores Práticas no Cuidado de Crianças GMFCS IV & V”. (2023)
3. Curso: “Desvendando andadores”. (2022)
4. Curso: “Mielomeningocele: Avaliação Clínica Funcional”. (2022)
5. Curso: “Treino Locomotor na Paralisia Cerebral”. (2022)
6. Curso: “O Desenvolvimento da Locomoção Independente do Deficiente Visual” (2022).
7. Curso: “Curso de Atualização em Fisioterapia Neurofuncional: Prática Clínica Baseada em Evidências”. (2022)
8. Curso: “Atenção à Saúde na Reabilitação Visual”. (2022)
9. Curso: “Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral”. (2022)
10. Curso: “Atenção à Pessoa com Traumatismo Cranioencefálico (TCE)”. (2022)
11. Curso: “Reabilitação da pessoa com complicações Pós-Acidente Vascular Encefálico (AVE)”. (2022)
12. Programa de Atualização em Fisioterapia Neurofuncional (PROFISIO/NEUROFUNCIONAL) – Ciclo 8. (2022)
13. Curso: “Abordagem Domiciliar de Pacientes em Cuidados Paliativos”. (2022)
14. Curso: “Fisioterapia Ocular Completo”. (2021)
15. Curso: “Curso Online de Prática Baseada em Evidências”. (2021)
16. Curso: “Terapia por Contensão Induzida. (2021)
17. Curso: “Imersão na habilitação e reabilitação visual”. (2021)
18. Curso: “Atenção à Pessoa com Síndrome de Down”. (2021)
19. Curso: “Atenção aos problemas neurológicos frequentes na Atenção Básica”. (2021)

20. Programa de Atualização em Fisioterapia Neurofuncional (PROFISIO/NEUROFUNCIONAL) – Ciclo 7. (2021)
21. Curso: Mover é Poder - Nossa Casa. (2020)
22. Curso de aplicação do Gross Motor Function Measure (GMFM). (2019).
23. Curso: Liberação Miofascial Manual, Instrumental e Ventosas. (2019)
24. Curso: “Introdução à Fisioterapia Aquática.” (2018)
25. Formação Completa Em Pilates. (2017)
26. Inovações no Tratamento das Disfunções do Movimento Humano. (2017)

Experiência como Orientadora:

Eduarda de Assis Oliveira, Tuane Fernandes Silva, Yanca Luiza Sabarense Rezende. “Padrões de participação de crianças com mielomeningocele na primeira infância”. (Trabalho de Conclusão do Curso de Fisioterapia) -- Universidade Federal de Minas Gerais.

Em andamento: Isabela Moraes Pereira. “Efeito do treino de marcha na esteira no desempenho das habilidades deambulatórias em crianças com mielomeningocele.” (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adolescente.) - Universidade Federal de Minas Gerais.

Experiência Docente como professor convidado em cursos de graduação ou pós-graduação ou palestras em eventos

1. "Mielomeningocele." 2023. Graduação em Fisioterapia – Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG.
2. "Curso Deficiência Visual na infância – dos fundamentos ao raciocínio clínico na avaliação e intervenção terapêutica." 2023. Neuromover - Curso online ministrado.
3. "Atuação do Fisioterapeuta na Deficiência Visual Infantil." 2023. Liga Acadêmica de Fisioterapia - Centro Universitário UNA Contagem.
4. "Paralisia Cerebral: é possível detectar precocemente?" 2023. – I Congresso Integrado em Ciências da Saúde e Agrárias” - UniBH.
5. "Mielomeningocele." 2022/2. Graduação em Fisioterapia – UFMG.
6. Curso Avaliação Fisioterapêutica Neurofuncional Infantil – dos fundamentos ao raciocínio clínico. Neuromover - Curso online ministrado.
7. "Atuação do fisioterapeuta na deficiência visual da infância." 2022. II Congresso Internacional de Fisioterapia da Faculdade Dinâmica. Faculdade Dinâmica.
8. "Curso Deficiência Visual na infância – dos fundamentos ao raciocínio clínico na avaliação e intervenção terapêutica." 2022. Neuromover - Curso online ministrado.
9. "Mielomeningocele e suas potencialidades." 2022. I Workshop LAMP: Explorando potencialidades de crianças atípicas – Liga Acadêmica Do Movimento Em Pediatria (LAMP) – UFMG.
10. "Os desafios da telessaúde nos acometimentos neurológicos." 2022. Liga Acadêmica Neurofuncional da Universidade Federal de Minas Gerais (LANF - UFMG).
11. "Mielomeningocele." 2022/1. Graduação em Fisioterapia – UFMG.

12. "O nascimento prematuro e suas implicações no desenvolvimento infantil." 2022. Graduação em Fisioterapia – UniBH.
13. "Atuação do fisioterapeuta na baixa visão infantil" 2021. Graduação em Fisioterapia – Liga Acadêmica Neurofuncional – LAFIN – UNA.
14. "Masterclass baixa visão infantil: um mundo de possibilidades na fisioterapia neurofuncional". 2021 - Neuromover - Curso online ministrado.
15. "A importância da visão no desenvolvimento linguístico." 2021. Liga Acadêmica Neurofuncional da Universidade Federal de Minas Gerais (LANF - UFMG).
16. "Atuação do fisioterapeuta na baixa visão infantil" 2021. Graduação em Fisioterapia – UniBH.
17. "Telereabilitação em pacientes neurológicos." 2021. Liga Acadêmica Neurofuncional da Universidade Federal de Minas Gerais (LANF - UFMG).

Apresentação de trabalho em eventos científicos

1. "Utilização da ferramenta "folha de metas" via telessaúde para elaboração de metas compartilhadas com a família: relato de caso". (Evento: II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral).
2. "Intervenção colaborativa família-profissional liderada por um fisioterapeuta via telessaúde para crianças com paralisia cerebral e outras incapacidades de desenvolvimento: um estudo de viabilidade de método misto." (Evento: II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral).

3. “Participação de jovens crianças com mielomeningocele.” (Evento: I Fórum Discente da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-graduação - Fisioterapia (ABRAPG-Ft).
4. “Fatores associados à frequência e envolvimento na participação de jovens crianças com mielomeningocele – dados preliminares.” (Evento: I Fórum Discente da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-graduação - Fisioterapia (ABRAPG-Ft).

Participação em eventos como ouvinte

1. Nome do evento: I Fórum Discente da Associação Brasileira de Pós-graduação - Fisioterapia (ABRAPG-Ft)
Período/Data: 19 a 21 de maio de 2023.
2. Nome do evento: II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral
Período/Data: 29 e 30 de abril, 1 de maio de 2023
3. I Workshop LAMP: Explorando potencialidades de crianças atípicas – Liga Acadêmica Do Movimento Em Pediatria (LAMP) – UFMG.
Período/Data: 7 e 8 de novembro de 2022
4. Nome do evento: Bases biológicas dos transtornos e Neuropsiquiatria da ansiedade e depressão – LANF
Período/Data: 15 de fevereiro de 2022
5. Nome do evento: EVIDENCE – VI Fórum de Prerrogativas e Práticas Científicas”
Período/Data: 23 de outubro de 2021.

Resumo publicado em anais

1. REZENDE Y, FERREIRA L, SILVA T, OLIVEIRA E, CAMARGOS A. Desempenho De Atividades Diárias E De Mobilidade Em Crianças Com Mielomeningocele: Dados Preliminares. Anais da XXXI Semana de Iniciação Científica. 2022 V.1. p 98-99.
2. REZENDE Y, FERREIRA L, SILVA T, OLIVEIRA E, CAMARGOS A. Fatores Associados a Frequência e Envolvimento de Participação de Jovens Crianças com Mielomeningocele. Anais da XXXII Semana de Iniciação Científica. 2023. V.1. p 79-80.
3. SILVA, H, MELO A, MEDEIROS N, FONTES D, FERREIRA L, RODRIGUES L, PASCOAL A, DAMASCENO C, SIQUEIRA G, MACHADO I, OLIVEIRA L, SOARES M, REZENDE Y, MERGENER M, VAZ D, FERREIRA F, LANZA F, LEIRE H, CAMARGOS A. Projeto ORIENTAFISIO: programa de atendimento fisioterapêutico centrado na família. Anais do 25º Encontro de Extensão, 2022.
4. HIANE APARECIDA SILVA, LARA DE ALMEIDA RODRIGUES, ISABELLA SARAIVA CHRISTOVÃO, LORENA COSTA FERREIRA, ANA FLAVIA DE SOUZA PASCOAL, ALICE BROCHADO CAMPOLINA, LUIZA SANTOS CANDIOTTO DE OLIVEIRA, YANCA LUIZA SABARENSE REZENDE, DÉBORAH EBERT FONTES, NÁGUIA LETÍCIA DE MEDEIROS, ANA FLAVIA COIMBRA, LETICIA MARIA FERNANDES, ANA ALICE VIANA ANICETO, IZABELLA

BARBARA ROSA FERREIRA, LARISSA QUINTINO CHABOT, MAIZA EDUARDA DE SOUSA MOREIRA, FABIANE RIBEIRO FERREIRA, FERNANDA DE CORDOBA LANZA, REJANE VALE GONCALVES, HERCULES RIBEIRO LEITE, ANA CRISTINA RESENDE CAMARGOS. Satisfação das Famílias atendidas no Projeto Orientafisio: Programa De Atendimento Fisioterapêutico Centrado Na Família. Anais do 26º Encontro de Extensão UFMG/PROEX. 2023. v.1 p. 9-10.

Artigo publicado/aceito para publicação em revista

1. GOMES CORDEIRO, C., PEREIRA CARNEIRO ALVES, L. H., SANTANA RIBEIRO, M., NUNES SANTOS, J., COSTA FERREIRA, L., & RESENDE CAMARGOS, A. C. ASSOCIAÇÃO ENTRE FUNÇÃO COGNITIVA E ATIVIDADES MOTORAS GROSSAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. Revista Movimenta, v. 15, n. 1, 2022.
2. CRISTINA MARQUES, Ariane; COSTA FERREIRA, Lorena; RESENDE CAMARGOS, Ana Cristina. INTERVENÇÃO PRECOCE PARA BEBÊS COM DIAGNÓSTICO OU ALTO RISCO DE PARALISIA CEREBRAL: REVISÃO DE LITERATURA. Revista Movimenta, v. 16, n. 1, 2023.

Capítulo de Livro

1. Ferreira, L. C.; Rodrigues, L. A.; Camargos, A. C. R. Gerenciamento Postural e tecnologia assistiva de baixo custo. In: Intervenções para crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Leite, HR; Camargos, ACR; Gonçalves, RV (Org.).

Projeto de extensão

1. ORIENTAFISIO: Programa de atendimento fisioterapêutico centrado na família, Universidade Federal de Minas Gerais.
2. Liga Acadêmica Neurofuncional da UFMG - LANF/UFMG. Tutoria Acadêmica. Universidade Federal de Minas Gerais.

Experiência em participação em bancas de trabalhos de conclusão

1. FERREIRA; L.C; CHRISTOVÃO, I. S. Participação em banca de Angélica Araújo de Souza Maia - Prematuridade e Transtorno do espectro Autista (TEA): Revisão integrativa da literatura - Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adolescente. - Universidade Federal de Minas Gerais. 2022
2. FERREIRA; L.C; CHRISTOVÃO, I. S. Participação em banca de Layara Lima Borges - Relação entre desempenho de atividade e participação e nível da função Motora grossa em crianças e adolescentes com paralisia cerebral - uma revisão de literatura – Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adolescente. - Universidade Federal de Minas Gerais. 2022
3. FERREIRA; L.C; CHRISTOVÃO, I. S. Participação em banca de Cynthia Maria Rodrigues dos Santos Araújo - Intervenções fisioterapêuticas em crianças e adolescentes com mielomeningocele: uma revisão de literatura - Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adolescente. - Universidade Federal de Minas Gerais. 2022
4. CHRISTOVÃO, I. S; FERREIRA; L.C. Participação em banca de Alice Eduarda Pereira dos Santo - O efeito do exercício físico no desempenho de atividade e Participação de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista - Uma revisão de literatura - Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adolescente. - Universidade Federal de Minas Gerais. 2022

5. CHRISTOVÃO, I. S; FERREIRA; L.C. Participação em banca de Isabella Gomes da Silva Moreira - Intervenções Fisioterapêuticas em crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) - Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adolescente. - Universidade Federal de Minas Gerais. 2022

Comissão Organizadora:

1. Workshop de Lesão Medular e Manobras de Transferências. 2022. Liga Acadêmica Neurofuncional da Universidade Federal de Minas Gerais (LANF - UFMG)
2. Curso MASTERCLASS: BAIXA VISÃO INFANTIL - Um mundo de possibilidades na Fisioterapia Neurofuncional.
3. Curso Deficiência Visual na Infância – dos fundamentos ao raciocínio clínico na avaliação e intervenção terapêutica.
4. Curso Avaliação Fisioterapêutica Neurofuncional Infantil – dos fundamentos ao raciocínio clínico.

Premiações de trabalhos

1. “DESEMPENHO DE ATIVIDADES DIÁRIAS E DE MOBILIDADE EM CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE: DADOS PRELIMINARES.” - XXXI Semana de Iniciação Científica - 2022
2. “FATORES ASSOCIADOS A FREQUÊNCIA E ENVOLVIMENTO DE PARTICIPAÇÃO DE JOVENS CRIANÇAS COM MIELOMENINGOCELE” - XXXII Semana de Iniciação Científica 2023